



Obra Social "la Caixa"

Manual per a l'atenció psicossocial i espiritual  
a persones amb malalties avançades  
Intervenció psicològica i espiritual

# Manual per a l'atenció psicosocial i espiritual a persones amb malalties avançades

## Intervenció psicològica i espiritual

Coordinadors de l'edició

**Javier Barbero Gutiérrez**

**Xavier Gómez-Batiste**

**Jorge Maté Méndez**

**Dolors Mateo Ortega**

 Generalitat de Catalunya  
Departament de Salut

 **ICO**  
Institut Català d'Oncologia

 Obra Social "la Caixa"

 Obra Social "la Caixa"

# OBRA SOCIAL. L'ÀNIMA DE "LA CAIXA"

# Manual per a l'atenció psicosocial i espiritual a persones amb malalties avançades

Intervenció psicològica  
i espiritual

**Edició**

Obra Social "la Caixa"

**Disseny gràfic**

Carlos Ortega i Jaume Palau

**Traducció de textos**

Caplletra

**Impressió**

Agpograf

**Dipòsit legal**

B 8913-2016

La responsabilitat de les opinions expressades en aquesta publicació correspon exclusivament als seus autors. La Fundació Bancària "la Caixa" no s'hi identifica necessàriament.

---

Fidel a la seva missió fundacional de vetllar per l'atenció a les persones en situació de vulnerabilitat, l'any 2008 l'Obra Social "la Caixa" va iniciar el Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades, l'objectiu del qual és contribuir a la millora de la qualitat de vida d'aquestes persones, treballant juntament amb els professionals que les atenen.

Després de més de set anys d'implementació del programa, amb 42 equips d'atenció psicosocial actuant en més de 100 hospitals i amb 120 equips domiciliaris a tot el territori espanyol, continua sent una necessitat aprofundir en la visió integral del tractament de la persona en situació de malaltia avançada.

Aquesta visió global o holística inclou l'atenció dels aspectes psicosocials intrínsecs i desenvolupa nombrosos materials i recursos per facilitar la tasca no sols de les persones que formen part del programa, sinó també de tots els professionals que atenen pacients en situació de final de vida.

El present *Manual per a l'atenció psicosocial i espiritual a persones amb malalties avançades* vol servir de guia als professionals de la salut que es dediquen a l'atenció pal·liativa i, en particular, als que exerceixen la psicologia.

L'Obra Social "la Caixa" vol agrair l'esforç de totes les persones que han contribuït a aquesta publicació, que, per fi, tenim la gran satisfacció de veure editada. Esperem que esdevingui un instrument útil per a totes les persones que es dediquen a cuidar altres persones.

---

Amb la publicació d'aquest extens i intens manual, i després de la immensa tasca feta pels equips d'atenció psicosocial promoguts per l'Obra Social "la Caixa" en aquests darrers anys, es facilitarà que el cabal ingent d'experiència i ciència recollit per aquests equips pugui arribar a tots els professionals de cures pal·liatives del nostre país. Molts d'aquests equips no disposen de professionals experts en aquesta atenció psicosocial, i estan mancats del seu inestimable ajut. Això fa que moltes vegades hagin de suplir el dèficit formatiu i assistencial amb el patiment i desgast que suposa saber que l'atenció als malalts i als seus familiars s'està fent de manera incorrecta i incompleta. Aquest manual ajudarà centenars de professionals a saber identificar aquestes necessitats d'atenció, de manera que, com a mínim, podran millorar l'abordatge dels problemes d'índole psicosocial.

Gràcies a la visió que al seu dia van tenir els responsables de l'Obra Social "la Caixa" d'aquestes necessitats, es va desenvolupar un programa únic al món, des del qual s'han atès centenars de milers de pacients i les seves famílies, i se'ls ha ajudat així a viure de la millor manera possible el trànsit cap a la mort. El rigor mostrat des del principi, juntament amb una metodologia escrupolosament estricta, han fet possible que l'experiència recollida durant aquests anys es plasmi ara en aquest manual. Si ens aturem a analitzar l'índex, veurem que els temes tractats constitueixen un veritable compendi dels problemes que els equips de cures pal·liatives ens trobem en el dia a dia de la nostra tasca assistencial, per la qual cosa intueixo que, més que un manual de referència teòric, serà una obra de consulta pràctica a la qual els professionals recorrerem contínuament. Un cop més, el Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades l'encerta a l'hora de posar en comú, de manera tan desinteressada, la gran càrrega d'evidència que ha acumulat al llarg de tants anys. Només ens resta, doncs, aplaudir i agrair la tasca de l'Obra Social "la Caixa". Que aquesta empenta els animi a continuar molts anys més en aquesta impagable i titànica obra.

**Álvaro Gándara**

President de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL)

---

A vegades els compromisos són oportunitats. I aquesta ocasió ho és. Iniciar amb unes senzilles paraules aquest magnífic manual és, alhora, un honor i una gran satisfacció. I em proporciona la possibilitat d'enunciar, a més del seu valor intrínsec, un element subjacent a la seva dimensió pràctica: el valor de dignificar tots els moments de la vida de les persones.

La dignitat per viure i per morir és innegociable en el sistema de salut d'un país modern en aquest segle XXI. Cal dir que aquesta no és una qüestió intranscendent, sinó ben al contrari. És el resultat de innumerables i ingents esforços i iniciatives, liderats per persones i organitzacions que ens han precedit al llarg de molts anys.

La creació d'un document ampli, útil, respectuós amb la història en aquest àmbit, de factura coral i ordenada, i amb una vocació inclusiva molt clara és, sense exagerar gens ni mica, una joia.

És una joia cultural i professional lliurada amb generositat a tots els que s'inicien en aquest camp amb il·lusió i dedicació. Però també, pel seu elevat nivell, interessarà les persones que van entrar ja fa temps en aquest camp, sense saber exactament com s'hi trobarien, i que actualment estan altament motivades, contentíssimes de la seva elecció, millorant la seva formació i la seva pràctica dia a dia, especialment amb relació als destinataris de la seva tasca.

Certament, el rigor en l'actualització i el prestigi dels seus redactors fan que alguns passatges d'aquest manual adquireixin també un notable interès per als sèniors de les diferents disciplines presents en la intervenció.

La psicologia és, actualment i de forma gairebé generalitzada, és a dir, majoritàriament, una ciència de la salut, amb unes arrels profundíssimes en el coneixement humà més lúcid i antic. Creix amb rapidesa i exigeix, constantment, rigor en l'aplicació, l'evidència i els resultats.

No podem parlar d'especialitzacions sense considerar el marc on s'inscriuen, ni perdre de vista la complexitat dels subjectes que atenem. Així doncs, i finalment, abans de felicitar càlidament la iniciativa i el resultat, i de desitjar un èxit més que merescut als seus impulsors, en el sentit més ampli, vull destacar dues necessitats d'actualitat en la pràctica assistencial que el llibre satisfà amb suficiència: la interdisciplinarietat i la transversalitat dels coneixements presentats.

Enhorabona per la qualitat i el rigor. Enhorabona per la humanitat.

**Josep Vilajoana i Celaya**

Vicepresident segon del Consell General de la Psicologia d'Espanya  
Degà del Col·legi Oficial de Psicologia de Catalunya

# Índex

<b>Filiacions</b>	<b>17</b>
<b>Prefaci</b>	<b>25</b>
<b>Introducció</b>	<b>27</b>
<b>Cap. 1 Psicologia de la salut i cures pal·liatives</b>	<b>31</b>
1.1. El model biopsicosocial en CP	32
1.2. Fases de l'atenció psicològica	34
1.3. Tipus i nivells d'assistència a les necessitats psicològiques en CP	36
1.4. Programa de formació en postgrau per a psicòlegs en CP	39
Conclusions	45
Bibliografia recomanada	46
<b>Cap. 2 Mort, cultura i cures pal·liatives</b>	<b>47</b>
2.1. La mort en la societat d'avui	47
2.2. Els professionals de la salut i la mort	48
2.3. Falta de formació	49
2.4. Sensació de fracàs professional	51
2.5. Angoixa davant la pròpia mort	56
Bibliografia recomanada	63
<b>Cap. 3 Breu història de la psicologia pal·liativa a Espanya</b>	<b>65</b>
Introducció. Una relació de parella de fet	65
3.1. Per què els professionals de la psicologia?	66
3.2. La nostra història recent	68
3.3. La nostra realitat	70
3.4. Formació i investigació: es fa camí caminant...	71
Bibliografia recomanada	73
<b>Cap. 4 Fonaments antropològics, ètics i relacionals de la intervenció psicològica en cures pal·liatives</b>	<b>75</b>
Introducció	75
4.1. Fonaments antropològics	76
4.1.1. L'experiència de fragilitat	77
4.1.2. L'experiència de sofriment	78
4.1.3. La persona com a guaridor ferit	80
4.2. Fonament ètic: cuidar és reconèixer en l'altre la seva dignitat i la seva diferència	81
4.3. Fonaments relacionals: la relació clínica	84
4.3.1. El model vincular del guaridor ferit	85
4.3.2. El model vincular deliberatiu	87
Conclusions	89

<b>Cap. 5 Situacions de malaltia avançada. Identificació dels pacients oncològics i no oncològics i transicions al final de la vida</b>	<b>91</b>	<b>8.3. Desmoralització. Aproximació al model de David Kissane</b>	<b>149</b>
Introducció	91	<b>8.4. Psicoteràpia positiva al final de la vida</b>	<b>151</b>
<b>5.1. Necessitat d'identificació</b>	<b>93</b>	<b>8.4.1. Descripció del tema</b>	<b>151</b>
Conclusions	102	<b>8.4.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant</b>	<b>152</b>
<b>Cap. 6 Models d'enquadrament en cures pal·liatives</b>	<b>103</b>	8.4.2.1. Creixement personal en el context de càncer avançat i final de la vida	153
Introducció	103	8.4.2.2. Creixement personal i pronòstic de la malaltia	153
<b>6.1. Model circular d'adaptació al càncer d'Averil Stedeford</b>	<b>106</b>	8.4.2.3. Creixement personal i adaptació psicosocial	154
<b>6.2. Model d'«amenaces-recursos» sobre el sofriment (Bayés <i>et al.</i>)</b>	<b>107</b>	<b>8.4.3. Objectius terapèutics específics</b>	<b>155</b>
<b>6.3. Model de quadre de cures i d'intervenció sistemàtica (<i>square of care model</i>, F. Ferris <i>et al.</i>)</b>	<b>108</b>	<b>8.4.4. Abordatge terapèutic</b>	<b>156</b>
<b>6.4. <i>Advance care planning</i> i bioètica</b>	<b>109</b>	8.4.4.1. Premisses bàsiques	156
<b>6.5. Model nuclear integrador d'atenció pal·liativa: la proposta de l'Institut Català d'Oncologia (ICO)</b>	<b>113</b>	8.4.4.2. Estratègies disposicionals: actituds que faciliten el creixement	157
6.5.1. El projecte de model d'atenció de l'ICO	113	8.4.4.3. Estratègies d'assimilació transformativa	158
6.5.2. Bases	114	8.4.4.4. Estratègies d'acomodació: explorar i promoure els canvis vitals positius	160
6.5.3. Antecedents	114	<b>8.5. Intervencions grupals en càncer avançat</b>	<b>167</b>
6.5.4. Objectius, nivells i elements del model d'atenció nuclear pal·liativa i necessitats dels pacients	115	<b>8.5.1. Factors estructurals d'inici i manteniment del grup</b>	<b>168</b>
6.5.5. Necessitats bàsiques i essencials	115	8.5.1.1. Tipus de càncer, malaltia avançada i consciència pronòstica	168
6.5.6. Model d'atenció i intervenció: competències professionals	116	8.5.1.2. Moment òptim, dimensions, durada i format obert o tancat del grup	168
6.5.7. La formació dels professionals	117	8.5.1.3. Abandonament, metes i estratègies de tractament	169
6.5.8. Limitacions del model	118	<b>8.5.2. Resultats de les teràpies de grup en càncer avançat</b>	<b>172</b>
<b>Cap. 7 Avaluació psicològica en cures pal·liatives</b>	<b>119</b>	8.5.2.1. Malestar emocional i existencial, psicopatologia i qualitat de vida	172
Introducció	119	8.5.2.2. Resultats físics, immunitat, activitat endocrina i progressió de la malaltia	173
<b>7.1. L'avaluació psicològica</b>	<b>120</b>	<b>Cap. 9 Competències del psicòleg</b>	<b>175</b>
<b>7.2. Característiques dels instruments d'avaluació</b>	<b>124</b>	Bibliografia recomanada	188
<b>7.3. Alguns instruments d'avaluació</b>	<b>128</b>	<b>Cap. 10 Situacions clíniques psicosocials prevalents. Intervenció psicològica</b>	<b>189</b>
<b>7.4. Percepció del pas del temps</b>	<b>129</b>	<b>10.1. Malestar psicològic</b>	<b>189</b>
<b>7.5. Qüestionari de detecció de malestar emocional (DME) en malalts amb càncer avançat o al final de la vida</b>	<b>129</b>	Introducció	189
<b>7.6. Representació gràfica de la malaltia i autoavaluació (PRISM)</b>	<b>131</b>	10.1.1. Patiment emocional davant l'experiència de patir una malaltia avançada: tristesa, desmoralització i depressió	191
<b>7.7. Recomanacions pràctiques finals</b>	<b>132</b>	10.1.1.1. Introducció	191
Bibliografia recomanada	133	10.1.1.2. Tristesa	191
<b>Cap. 8 Models d'intervenció psicològica específics al final de la vida</b>	<b>135</b>	10.1.1.3. Desmoralització	195
<b>8.1. Cerca de sentit. Aproximació al model de William Breitbart</b>	<b>135</b>	10.1.1.4. Depressió	198
8.1.1. Antecedents i estat actual del tema	137	<b>10.1.2. Ansietat</b>	<b>204</b>
8.1.2. Descripció de la intervenció	138	10.1.2.1. Definició	204
Conclusions	140	10.1.2.2. Freqüència	205
Bibliografia recomanada	141	10.1.2.3. Síntomes	205
<b>8.2. Dignitat. Aproximació al model de Harvey Max Chochinov</b>	<b>143</b>	10.1.2.4. Causes	206
8.2.1. Descripció del tema	143	10.1.2.5. Diagnòstic	207
8.2.2. Objectius terapèutics específics	145	10.1.2.6. Diagnòstic diferencial	208
8.2.3. Abordatge terapèutic	145	10.1.2.7. Tractament	209
8.2.3.1. Premisses bàsiques	145	<b>10.1.3. Por</b>	<b>211</b>
8.2.3.2. Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.	146	10.1.3.1. Descripció del tema	211
8.2.3.3. Intervencions recomanades	146	10.1.3.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	212
8.2.4. Breu resum	147	10.1.3.3. Objectius terapèutics específics	212
		10.1.3.4. Abordatge terapèutic	212
		<b>10.1.4. Bloqueig emocional</b>	<b>216</b>
		10.1.4.1. Descripció del tema	216
		10.1.4.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	216
		10.1.4.3. Objectius terapèutics específics	217
		10.1.4.4. Abordatge terapèutic	218
		10.1.4.5. Breu resum	219
		Bibliografia recomanada	220

<b>10.1.5. Gestió de la culpa</b>	<b>221</b>
10.1.5.1. Descripció del tema	221
10.1.5.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	225
10.1.5.3. Objectius terapèutics específics	225
10.1.5.4. Abordatge terapèutic	226
10.1.5.5. Breu resum	229
Bibliografia recomanada	229
<b>10.1.6. Maneig de l'agressivitat</b>	<b>231</b>
10.1.6.1. Descripció del tema	231
10.1.6.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	232
10.1.6.3. Objectius terapèutics específics	232
10.1.6.4. Abordatge terapèutic	233
10.1.6.5. Breu resum	237
<b>10.1.7. Ideació autolítica</b>	<b>238</b>
10.1.7.1. Introducció	238
10.1.7.2. Què passa amb els pacients al final de la vida? Quina ideació suïcida apareix realment?	241
10.1.7.3. Algunes consideracions i recomanacions d'atenció	244
10.1.7.4. Protocol d'intervenció	245
10.1.7.5. Últimes reflexions	247
<b>10.2. Síntomes</b>	<b>248</b>
Introducció	248
<b>10.2.1. Dolor</b>	<b>250</b>
10.2.1.1. Descripció del tema	250
10.2.1.2. Objectius terapèutics específics	251
10.2.1.3. Premissa de l'atenció	251
10.2.1.4. Abordatge terapèutic	251
<b>10.2.2. Dispnea</b>	<b>256</b>
10.2.2.1. Descripció del tema	256
10.2.2.2. Objectius terapèutics específics	256
10.2.2.3. Abordatge terapèutic	257
10.2.2.4. Breu resum	258
<b>10.2.3. Astènia, anorèxia i caquèxia</b>	<b>259</b>
10.2.3.1. Descripció del tema	259
10.2.3.2. Objectius terapèutics específics	262
10.2.3.3. Abordatge terapèutic	262
10.2.3.4. Breu quadre resum	267
<b>10.2.4. Cures en l'agonia</b>	<b>268</b>
10.2.4.1. Descripció del tema	268
10.2.4.2. Objectius terapèutics específics	268
10.2.4.3. Premissa de l'atenció	268
10.2.4.4. Abordatge terapèutic dirigit al pacient	268
10.2.4.4. Abordatge terapèutic dirigit a la família	269
Bibliografia recomanada	270
<b>10.2.5. Síndrome confusional aguda (delírium)</b>	<b>271</b>
10.2.5.1. Introducció	271
10.2.5.2. Diagnòstic	272
10.2.5.3. Tractament	273
10.2.5.4. Pronòstic i evolució	275
Bibliografia recomanada	275
<b>10.2.6. Insomni</b>	<b>276</b>
10.2.6.1. Què és?	276
10.2.6.2. Insomni en càncer	276
10.2.6.3. Classificació de l'insomni	277
10.2.6.4. Causes de l'insomni	278
10.2.6.5. Diagnòstic diferencial	279
10.2.6.6. Tractament no farmacològic de l'insomni	281

<b>10.2.7. Dependència funcional</b>	<b>284</b>
10.2.7.1. Descripció del tema	284
10.2.7.2. Objectius terapèutics específics	285
10.2.7.3. Abordatge terapèutic	286
10.2.7.4. Breu quadre resum	291
<b>Cap. 11 Informació i comunicació</b>	<b>293</b>
<b>11.1. Informació pronòstica</b>	<b>293</b>
11.1.1. Descripció del tema	293
11.1.2. Objectius terapèutics específics	294
11.1.3. Abordatge terapèutic	295
11.1.4. Breu resum	299
<b>11.2. La negació</b>	<b>300</b>
11.2.1. Descripció del tema	300
11.2.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	302
11.2.3. Objectius terapèutics específics	302
11.2.4. Abordatge terapèutic	303
11.2.5. Breu quadre resum	306
<b>11.3. Respostes a preguntes difícils</b>	<b>308</b>
11.3.1. Descripció del tema	308
11.3.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	309
11.3.3. Objectius terapèutics específics	310
11.3.4. Abordatge terapèutic	310
11.3.5. Breu resum	313
<b>11.4. Pacte de silenci</b>	<b>315</b>
11.4.1. Descripció del tema	315
11.4.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	316
11.4.3. Objectius terapèutics específics	317
11.4.4. Abordatge terapèutic	317
11.4.5. Breu resum	321
<b>Cap. 12 Família i entorn afectiu</b>	<b>323</b>
<b>12.1. Factors que influeixen en la funció cuidadora</b>	<b>324</b>
<b>12.2. Avaluació familiar</b>	<b>325</b>
<b>12.3. Classes de sistemes familiars</b>	<b>325</b>
<b>12.4. Indicadors del tipus de família funcional</b>	<b>325</b>
<b>12.5. Indicadors del tipus de família disfuncional</b>	<b>326</b>
<b>12.6. Premisses de la intervenció familiar</b>	<b>326</b>
<b>12.7. Objectius</b>	<b>326</b>
<b>12.8. Tasques de la família a la fase terminal</b>	<b>327</b>
<b>12.9. Distanciament en els vincles afectius</b>	<b>328</b>
<b>12.10. Comunicació en temes difícils o dolorosos</b>	<b>329</b>
<b>12.11. Relacions ambivalents</b>	<b>329</b>
<b>12.12. Relacions de dependència</b>	<b>331</b>
<b>12.13. Assumptes pendents</b>	<b>331</b>
<b>12.14. Claudicació o esgotament emocional</b>	<b>331</b>
<b>12.15. Conciliació de rols</b>	<b>332</b>
<b>12.16. Identificació de familiars en risc</b>	<b>332</b>
<b>12.17. Davant la mort del cònjuge</b>	<b>333</b>



12.18. Síntomes	333
12.19. Resposta a les vivències	334
12.20. Davant la mort d'un fill o filla	334
12.21. Davant la mort del pare o la mare	334
12.22. Davant la mort d'un germà o germana	335
12.23. El dol en les persones grans	335
12.24. Respostes dels avis davant la malaltia terminal d'un nét o néta	336
<b>Cap. 13 Dol</b>	<b>337</b>
13.1. Prevenció de dol complicat	337
13.1.1. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	337
13.1.2. Objectius terapèutics específics	338
13.1.3. Abordatge terapèutic	339
13.1.4. Breu resum	341
13.2. Dol: avaluació diferencial	342
13.2.1. Descripció del tema	342
13.2.2. Objectius	343
13.2.3. Abordatge terapèutic	343
13.2.4. Instruments específics	344
13.2.5. Qüestionaris no específics	344
13.2.6. Breu resum	345
13.3. Abordatge individual. Facilitar el procés normal de dol	346
13.3.1. Descripció del tema	346
13.3.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	346
13.3.3. Objectius terapèutics específics	347
13.3.4. Abordatge terapèutic	348
13.3.5. Breu resum	348
13.4. Abordatge individual. Intervenció en dol complicat	349
13.4.1. Descripció del tema	349
13.4.2. Objectius terapèutics específics	350
13.4.3. Abordatge terapèutic	350
13.4.4. Breu resum	352
13.5. Intervenció grupal en el procés de dol	353
13.5.1. Descripció del tema	353
13.5.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	353
13.5.3. Objectius terapèutics específics	354
13.5.4. Abordatge terapèutic	354
13.5.5. Breu resum	355
13.6. El dol en infants	356
13.6.1. Descripció del tema	356
13.6.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	356
13.6.3. Objectius terapèutics específics	357
13.6.4. Abordatge terapèutic	357
13.6.5. Breu resum	358
13.7. Les cartes de condol	359
13.7.1. Descripció del tema	359
13.7.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	359
13.7.3. Objectius terapèutics específics	361
13.7.4. Abordatge terapèutic	361
13.7.5. Breu resum	372

<b>Cap. 14 Dimensió ètica</b>	<b>373</b>
14.1. Protocol d'elaboració del document d'instruccions prèvies	373
14.1.1. Descripció del tema	373
14.1.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	374
14.1.3. Objectius terapèutics específics	375
14.1.4. Abordatge terapèutic	376
14.1.5. Breu resum	380
Bibliografia recomanada	380
14.2. Presa de decisions compartida	382
14.2.1. Descripció del tema	382
14.2.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	383
14.2.3. Objectius terapèutics específics	383
14.2.4. Abordatge terapèutic	384
14.2.5. Breu resum	387
Bibliografia recomanada	387
14.3. Protocol per a la presa de decisions i l'ajust de l'esforç terapèutic	388
14.3.1. Descripció del tema	388
14.3.2. Objectius terapèutics específics	388
14.3.3. Abordatge terapèutic	389
14.4. Presa de decisions i sedació	392
14.4.1. Descripció del tema	392
14.4.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	393
14.4.3. Objectius terapèutics específics	393
14.4.4. Abordatge terapèutic	394
14.4.5. Breu resum	397
Bibliografia recomanada	398
14.5. Teràpia de la dignitat	399
14.5.1. Descripció del tema	399
14.5.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	400
14.5.3. Objectius terapèutics específics	400
14.5.4. Abordatge terapèutic	401
14.5.5. Breu resum	402
14.6. Detecció de problemes ètics	404
14.6.1. Descripció del tema	404
14.6.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	405
14.6.3. Objectius terapèutics específics	405
14.6.4. Abordatge terapèutic	406
14.6.5. Breu resum	413
<b>Cap. 15 Espiritualitat</b>	<b>415</b>
15.1. Model d'atenció espiritual, a partir de la proposta del Grup de Treball d'Espiritualitat de la SECPAL (GES)	415
Introducció	415
15.1.1. La persona i l'espiritualitat	416
15.1.2. L'espiritualitat en cures pal·liatives	417
15.1.3. El procés de morir com a itinerari cap a la transcendència	420
15.1.4. L'acompanyament espiritual	421
15.1.5. Últimes reflexions; tancament i obertura	424
15.2. Angoixa existencial	426
Introducció	426
15.2.1. Llibertat i responsabilitat	427

15.2.2. El sofriment	428
15.2.3. Exploració	430
15.2.4. Intervenció	432
Bibliografia recomanada	435
<b>15.3. L'experiència religiosa</b>	<b>436</b>
15.3.1. Descripció del tema	436
15.3.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	437
15.3.3. Objectius terapèutics específics	437
15.3.4. Abordatge terapèutic	437
Bibliografia recomanada	441
<b>Cap. 16 Atenció pal·liativa pediàtrica. Consideracions especials</b>	<b>443</b>
16.1. Cures pal·liatives pediàtriques	443
16.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	445
16.3. Objectius terapèutics específics de la intervenció psicològica en cures pal·liatives pediàtriques	446
16.4. Abordatge terapèutic en cures pal·liatives pediàtriques	446
16.5. Breu resum	452
Bibliografia recomanada	453
<b>Cap. 17 Cures pal·liatives no oncològiques. Consideracions especials</b>	<b>455</b>
17.1. Particularitats de l'aproximació pal·liativa als pacients no oncològics i a les persones properes: de quins pacients parlem?	455
17.2. Trajectòries de malaltia, dificultats pronòstiques i maneig de la incertesa	456
17.3. Els psicòlegs davant la cronicitat i el final de la vida	459
17.4. Eines per a la planificació anticipada de cures: presa de decisions compartida, adequació de l'esforç terapèutic i elaboració d'instruccions prèvies	461
17.5. Pacient, equip i família: intensitat dels vincles	464
17.6. Última reflexió	465
<b>Cap. 18 Equip de cures pal·liatives i <i>burnout</i></b>	<b>467</b>
18.1. Treball en equip en cures pal·liatives	467
18.1.1. Descripció del tema: Per què cal un equip per a cures pal·liatives	467
18.1.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant: Com són els equips de cures pal·liatives. L'equip interdisciplinari	467
18.1.3. Com es duu a la pràctica el treball en equip	468
18.2. El <i>burnout</i> (síndrome d'esgotament professional) en el treball en cures pal·liatives	472
18.2.1. Descripció del tema	472
18.2.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant	472
18.2.3. Abordatge terapèutic: Com es pot prevenir i intervenir en els primers signes de <i>burnout</i>	474
Bibliografia recomanada	476

## Filiacions

### Ambllàs Novellas, Jordi

Metge geriatra

Unitat Geriàtrica d'Aguts. Hospital Universitari de la Santa Creu de Vic.

Consorci Hospitalari de Vic (Barcelona)

Càtedra de Cures Pal·liatives. Centre d'Estudis Sanitaris i Socials. Universitat de Vic (Barcelona)

### Arranz Carrillo de Albornoz, Pilar

Psicòloga clínica. Doctora en psicologia

Sòcia fundadora de l'Institut de Psicologia Aplicada y Counselling Antae (Madrid)

### Barbero Gutiérrez, Javier

Psicòleg clínic. Doctor en psicologia

Servei d'Hematologia. Hospital Universitari La Paz (Madrid)

Màster en bioètica

Professor associat de la Facultat de Psicologia de la Universitat Autònoma de Madrid i de la Universitat Pontifícia de Comillas (Madrid)

### Barreto Martín, Pilar

Psicòloga clínica. Doctora en psicologia

Catedràtica de psicologia del Departament de Personalitat, Avaluació i Tractaments Psicològics. Facultat de Psicologia, Universitat de València

### Bermejo Higuera, José Carlos

Doctor en teologia pastoral sanitària

Director general del Centro de Humanización de la Salud i del Centro Asistencial San Camilo (Tres Cantos, Madrid)

Màster en bioètica

Màster en *counselling*

Màster en intervenció en dol

**Calsina Berna, Agnès**

Metge de família

Servei de Suport Integral i Cures Pal·liatives. Institut Català d'Oncologia.

Hospital Germans Trias i Pujol (Badalona, Barcelona)

Càtedra de Cures Pal·liatives. Centre d'Estudis Sanitaris i Socials. Universitat de Vic (Barcelona)

**Casas Martínez, Carme**

Treballadora social PADES

Postgrau en bioètica per l'Institut Borja de Bioètica. Universitat Ramon Llull

Consorti Sanitari de Terrassa (Barcelona)

**Centeno Cortés, Carlos**

Consultor de medicina pal·liativa. Clínica Universitat de Navarra

Director del Grup d'Investigació ATLANTES. Institut Cultura i Societat.

Universitat de Navarra

Professor titular a la Facultat de Medicina. Universitat de Navarra

**Coca Pereira, Cristina**

Psicòloga. Doctora en psicologia

Professora associada del Departament de Psicologia Biològica i de la Salut.

Facultat de Psicologia. Universitat Autònoma de Madrid

Màster en gerontologia social. Universitat Autònoma de Madrid

Màster en bioètica. Universitat Complutense de Madrid

**Cruzado Rodríguez, Juan Antonio**

Psicòleg clínic. Doctor en psicologia

Professor titular de la Universitat Complutense de Madrid

Director del Màster de psicooncologia. Facultat de Psicologia. Universitat

Complutense de Madrid

**Del Rincón Fernández, Carola**

Psicòloga general sanitària

Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques. Hospital Infantil Universitari Niño

Jesús de Madrid

Màster en medicina pal·liativa. Universitat Complutense de Madrid

Màster en psicooncologia. Universitat Autònoma de Madrid

**Díaz-Cordobés, José Luis**

Psicòleg. Doctor en psicologia

Unitat de Cures Respiratòries. Hospital Clínic Universitari de València.

Gasmedi / Grup Air Liquide

Professor de la Universitat Internacional de València

**Dones Sánchez, Mónica**

Infermera

Màster en cures pal·liatives

Unitat de Cures Pal·liatives. Fundación Instituto San José, Orde Hospitalària de Sant Joan de Déu (Madrid)

**García Llana, Helena**

Psicòloga investigadora. Doctora en psicologia clínica i de la salut

Servei de Nefrologia. Hospital Universitari La Paz - IdiPAZ (Madrid)

Professora associada de la Universitat Pontifícia de Comillas (Madrid)

**Gil Moncayo, Francisco L.**

Psicòleg clínic. Doctor en psicologia

Director transversal de psicooncologia. Coordinador de la Unitat de Psicooncologia. Institut Català d'Oncologia. Hospital Duran i Reynals (Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

Professor associat a la Facultat de Psicologia. Universitat Autònoma de Barcelona

Professor associat a l'Escola Superior de Ciències de la Salut. Tecnocampus Mataró-Maresme. Universitat Pompeu Fabra (Mataró, Barcelona)

**Gómez-Batiste, Xavier**

Metge. Doctor en medicina

Director científic del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades de l'Obra Social "la Caixa"

Director de l'Observatori Qualy. Centre Col·laborador de l'OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives. Institut Català d'Oncologia. Hospital Duran i Reynals (Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

Director de la Càtedra de Cures Pal·liatives. Centre d'Estudis Sanitaris i Socials. Universitat de Vic (Barcelona)

**Gómez Cañedo, Julio**

Metge

EAPS (Equip d'Atenció Psicosocial) San Juan de Dios de Santurtzi. Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades de l'Obra Social "la Caixa"

Equip de Cures Pal·liatives Domiciliàries. Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Biscaia)

Coordinador del Grup de Treball d'Espiritualitat de la SECPAL (GES).

### **Gómez Romero, María José**

Psicòloga

Unitat de Psicologia. Gestió Sanitària. Egarsat, Mútua d'Accidents de Treball i Malalties Professionals de la Seguretat Social

Grup d'Investigació en Estrès i Salut (GIES). Facultat de Psicologia.

Universitat Autònoma de Barcelona (Bellaterra, Barcelona)

### **Gómez Sancho, Marcos**

Metge. Doctor en medicina

President de la Comissió Central de Deontologia. Organització Mèdica

Col·legial d'Espanya

Professor de medicina pal·liativa. Universitat de Las Palmas de Gran Canaria

Director de la Unitat de Medicina Pal·liativa. Hospital Universitari de Gran

Canaria Doctor Negrín (Las Palmas de Gran Canaria)

### **González-Barboteo, Jesús**

Metge geriatra

Servei de Cures Pal·liatives. Institut Català d'Oncologia. Hospital Duran i

Reynals (Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

### **Jamal Reche, Ismael**

Psicòleg i psicooncòleg

EAPS (Equip d'Atenció Psicosocial) Fundación CUDECA de Màlaga.

Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades

de l'Obra Social "la Caixa"

### **Jurado Martín, M.<sup>a</sup> Ángeles**

Psicòloga

EAPS (Equip d'Atenció Psicosocial) Fundación CUDECA de Màlaga.

Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades

de l'Obra Social "la Caixa"

### **Limonero García, Joaquín T.**

Psicòleg. Doctor en psicologia

Professor de psicologia. Universitat Autònoma de Barcelona

Grup d'Investigació en Estrès i Salut (GIES). Facultat de Psicologia.

Universitat Autònoma de Barcelona (Bellaterra, Barcelona)

### **Llagostera Yoldi, Cristina**

Psicòloga

EAPS (Equip d'Atenció Psicosocial) Fundació Hospital Sant Jaume

i Santa Magdalena de Mataró (Barcelona). Programa per a l'Atenció Integral

a Persones amb Malalties Avançades de l'Obra Social "la Caixa"

### **Madrid Martín, Clara**

Psicòloga

EAPS (Equip d'Atenció Psicosocial) ASPANION, Associació de Pares de Nens amb Càncer de la Comunitat Valenciana. Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades de l'Obra Social "la Caixa"

### **Martínez García, Marina**

Psicòloga clínica. Doctora en psicologia

Psicòloga del Departament de Medicina Pal·liativa. Clínica Universitat de Navarra (Pamplona)

Professora associada a la Facultat de Medicina. Universitat de Navarra

### **Maté Méndez, Jorge**

Psicòleg clínic. Doctor en psicologia

Adjunt de la Unitat de Psicooncologia. Institut Català d'Oncologia.

Hospital Duran i Reynals (Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

Grup d'Investigació en Estrès i Salut (GIES). Facultat de Psicologia.

Universitat Autònoma de Barcelona (Bellaterra, Barcelona)

### **Mateo Ortega, Dolors**

Psicòloga clínica

Coordinadora científica del Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades de l'Obra Social "la Caixa"

Qualy. Centre Col·laborador OMS per a Programes Públics de Cures

Pal·liatives (CCOMS-ICO). Institut Català d'Oncologia. Hospital Duran i Reynals (Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

Càtedra de Cures Pal·liatives. Centre d'Estudis Sanitaris i Socials.

Universitat de Vic (Barcelona)

Grup d'Investigació en Estrès i Salut (GIES). Facultat de Psicologia.

Universitat Autònoma de Barcelona (Bellaterra, Barcelona)

### **Mateos Rodríguez, Josefina**

Psicòloga clínica

Unitat de Cures Pal·liatives. Hospital Regional Universitari Carlos Haya (Málaga)

Coordinadora del Departament Psicosocial. EAPS (Equip d'Atenció Psicosocial) Fundación CUDECA de Màlaga. Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades de l'Obra Social "la Caixa"

### **Monedo Navazo, Mónica**

Psicòloga clínica

Unitat de Cures Pal·liatives. EAPS (Equip d'Atenció Psicosocial)

Hospital San Rafael de Madrid. Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades de l'Obra Social "la Caixa"

**Naudeillo Cosp, Meritxell**

Psicòloga general sanitària

EAPS (Equip d'Atenció Psicosocial) Mutuam de Barcelona.  
Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades de l'Obra Social "la Caixa"

**Ochoa Arnedo, Cristian**

Psicòleg clínic. Doctor en psicologia

Adjunt de la Unitat de Psicooncologia. Institut Català d'Oncologia.  
Hospital Duran i Reynals (Hospitalet de Llobregat, Barcelona)  
Professor associat al Departament de Psiquiatria i Psicobiologia Clínica.  
Facultat de Psicologia. Universitat de Barcelona

**Ojeda Martín, Manuel**

Doctor en medicina

Màster en bioètica per les universitats de Las Palmas de Gran Canaria i de La Laguna

Subdirector de la Unitat de Medicina Pal·liativa. Hospital Universitari de Gran Canaria Doctor Negrín (Las Palmas de Gran Canaria)

**Royo Pozo, Jordi**

Psicòleg

EAPS (Equip d'Atenció Psicosocial) Fundació Hospital Sant Jaume i Santa Magdalena de Mataró (Barcelona). Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades de l'Obra Social "la Caixa"

**Saavedra Muñoz, Gloria**

Psicòloga clínica. Doctora en psicologia

Hospital de la Magdalena (Castelló)

Professora associada a la Universitat Jaume I (Castelló)

**Sánchez Julvé, Cruz**

Psicòloga EAPS (Equip d'Atenció Psicosocial) Consorci Sanitari del Garraf (Barcelona). Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades de l'Obra Social "la Caixa"

Unitat Onco-hemato-pal·liativa. Hospital Residència Sant Camil (Sant Pere de Ribes, Barcelona)

**Thompson Hansen, Lori**

Psicòloga clínica. Doctora en psicologia

Unitat de Cures Pal·liatives. Hospital Ricardo Bermingham - Fundación Matia (Sant Sebastià)

EAPS (Equip d'Atenció Psicosocial) Fundación Matia (Sant Sebastià).  
Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades de l'Obra Social "la Caixa"

**Videgain Vázquez, Ainhoa**

Psicòloga

EAPS (Equip d'Atenció Psicosocial) Fundació Hospital Sant Jaume i Santa Magdalena de Mataró (Barcelona). Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades de l'Obra Social "la Caixa"

Màster en psicooncologia. Universitat Complutense de Madrid

Màster en *counselling* integratiu-relacional de dol i pèrdua. Institut de Psicoteràpia Integrativa-Relacional / Universitat de Barcelona

Postgrau en Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades i els seus Familiars. Universitat Abat Oliva (Barcelona)

**Viel Sirito, Silvia**

Psicòloga clínica

Membre del Grup de Psicòlegs de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives

Coordinadora docent del Màster en atenció pal·liativa. Universitat de Vic (Barcelona)

Coordinadora docent del Postgrau d'atenció psicosocial i espiritual a persones en situació de malaltia avançada. Universitat de Vic (Barcelona)

**Zamora Blasco, Javier**

Psicòleg

EAPS (Equip d'Atenció Psicosocial) ASPANION, Associació de Pares de Nens amb Càncer de la Comunitat Valenciana. Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades de l'Obra Social "la Caixa"

# Prefaci

**Pilar Arranz Carrillo de Albornoz**

**Javier Barbero Gutiérrez**

**Pilar Barreto Martín**

Volem donar la benvinguda al primer volum del *Manual per a l'atenció psicospiritual i espiritual a persones amb malalties avançades*, titulat *Intervenció psicològica i espiritual*. La seva elaboració ens han permès fer una estona de descans en el camí per aturar-nos, pensar, compartir, redefinir i recollir experiències i coneixements que generaran eines per a l'atenció a les persones al final de la vida.

Aquest text està inspirat en el que fa més de tretze anys vam elaborar i publicar, juntament amb el nostre comú amic Ramon Bayés, amb el títol *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*, actualment en la seva cinquena edició. Aquesta publicació contenia quatre novetats: *a)* una proposta de model d'interlecció i intervenció davant del sofriment; *b)* una eina relacional clau, l'aconsellament (*counselling*), amb els seus ingredients d'actituds, coneixements i habilitats; *c)* un extens conjunt de protocols centrats tant en el pacient i en la família com en el mateix equip; i *d)* una reflexió sobre comunicació i bioètica en l'àmbit pal·liatiu. Va ser una experiència preciosa que va significar un camí de cooperació lliure de competitivitat. La clau, senzillament, era sumar, sense restriccions. La gran saviesa i generositat del professor Bayés ens va guiar i acompanyar al llarg de tot el procés d'elaboració.

Des del criteri de la impermanència de la realitat i la integració dels coneixements, la present obra amplia els continguts d'aquella i inclou altres aspectes rellevants que afavoreixen la unificació de criteris en la intervenció psicològica i espiritual en cures pal·liatives. Una tasca necessària que presenta la difícil delimitació de les diferents intervencions en funció de l'existència de zones comunes interprofessionals. En aquesta línia de cooperació interdisciplinària és on es podran respectar els mínims i potenciar els màxims.

El nou text aporta una llum renovada ja que defineix diferents models en els quals es poden basar les cures pal·liatives i abunda en la multiplicitat d'estratègies de la intervenció psicològica i espiritual. També inclou l'aplicació d'eines variades en entorns específics, així com recomanacions de l'Associació Europea de Cures Pal·liatives (European Association for Palliative Care o EAPC, en anglès) sobre la formació i les competències dels psicòlegs i una ampliació sobre el tractament dels aspectes ètics i espirituals.

La intenció d'aquest treball col·lectiu és que sigui una eina útil per a totes les persones que, des de la praxi professional, intenten alleujar el sofriment i promoure el benestar de pacients i familiars. Alhora vol prevenir el desgast emocional dels professionals i optimitzar la seva competència.

Així mateix, volem destacar una idea central que recorre el manual: la rellevància del treball en equip dels diferents professionals i institucions, entenent la interacció des del reconeixement i el suport mutu. Valorem especialment l'aportació dels múltiples autors i el suport incondicional de la Fundació Bancària "la Caixa" per a l'elaboració d'aquest projecte.

El text que esteu llegint està en gran part inspirat en la idea que la vida segueix, que seguim i seguirem investigant, aprenent, comparant, enfilant tènues fils per sostenir la fragilitat humana, i creant noves formes d'avaluar i acompanyar l'experiència de sofriment. Encara que només sigui perquè la complexitat i la riquesa del que és humà finalment desborden qualsevol plantejament.

## Introducció

**Javier Barbero Gutiérrez**

**Xavier Gómez-Batiste**

**Jorge Maté Méndez**

**Dolors Mateo Ortega**

El present *Manual per a l'atenció psicospiritual i espiritual a persones amb malalties avançades* vol servir de guia als professionals de la salut que es dediquen a l'atenció pal·liativa i, en particular, als que exerceixen la psicologia i el treball social.

El volum que teniu a les mans, *Intervenció psicològica i espiritual*, constitueix la primera part del manual, i és el resultat col·lectiu d'un llarg camí i ple de complexitats. El segon volum, *Intervenció social*, estarà íntegrament dedicat a l'atenció social en cures pal·liatives.

El present manual d'intervenció psicològica té origen en el treball d'alguns professionals de la psicologia que van decidir, a la dècada dels vuitanta del segle passat, anar posant per escrit la seva experiència clínica, les seves investigacions i les seves reflexions per compartir amb la comunitat científica i assistencial el seu saber i els seus aprenentatges. Eren molt pocs, però van tenir el mèrit d'obrir camí en moments gens fàcils, quan el reconeixement real de la psicologia i de la interdisciplinarietat en la dinàmica assistencial, en condicions de simetria amb altres disciplines, era un brindis al sol i, bàsicament, només una declaració de bones intencions.

Aquest text té com a antecedents i com a referència central el llibre *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*,<sup>1</sup> que cap al 2003 va començar a integrar en la perspectiva psicològica, en sentit estricte, eines clau de comunicació difícil (aconsellament, en anglès *counselling*) i d'anàlisi bioètica (deliberació). Allà va començar el que volia ser l'inici d'una mirada amplíssima de la tasca psicològica, mirada que hem volgut reflectir en el text que aquí

1. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

presentem. N'és un exemple l'aportació del treball social, tan necessària com complementària.

En aquest manual hem volgut integrar la fonamentació i el procediment, el que és conceptual i el que és metodològic, el tècnic i l'ètic, l'individual i el grupal, el cognitiu i l'emocional. És a dir, no hem volgut defugir la complexitat, ja que l'entendem com a riquesa i com a aportació necessària.

És un manual d'intervenció psicològica i espiritual, amb totes les limitacions, que vol ser una eina de visibilitat de les diferents formes d'intervenció psicològica i espiritual en cures pal·liatives (CP). Hi han intervingut un total de 40 professionals, que no pertanyen únicament a la psicologia i a l'espiritualitat, sinó també al treball social i a la medicina. El manual recull diferents aportacions des de l'àmbit psicològic —diferent del de diagnòstic i del de tractament— fetes per altres professionals. Els psicòlegs no són propietaris de les emocions ni de les conductes dels pacients, com el metge no ho és de la seva biologia. Hem buscat una mirada àmplia i inclusiva, en què l'objectiu sigui sumar, de manera sinèrgica, per enriquir la perspectiva.

Comencem contextualitzant l'àmbit de la psicologia de la salut (persones «normals» en circumstàncies «anormals»), la cultura en què vivim i la seva aproximació a la mort, i el recorregut històric de la psicologia en CP. Continuem analitzant els fonaments antropològics, ètics i relacionals de la intervenció, com també els escenaris i processos de transició pels quals passem tots els intervinents en la trobada clínica. Ens servim, posteriorment, dels diferents models que la literatura ha reflectit per enquadrar les CP (A. Stedeford, R. Bayés *et al.*, F. Ferrys, Advance Care Planning, Institut Català d'Oncologia, etc.) o que han descrit diferents intervencions psicològiques en aquest àmbit (W. Breitbart, H. M. Chochinov, D. Kissane, psicologia positiva, etc.).

Més recentment, en el model d'atenció de necessitats essencials en CP de l'Institut Català d'Oncologia (ICO), es descriu el concepte de *necessitats essencials*. S'hi destaquen l'espiritualitat, la dignitat, l'autonomia, l'afecte i l'esperança com a dimensions essencials a les quals cal donar una atenció impecable com a requisit fonamental per a unes cures d'excel·lència i una ètica de màxims. Tot això, practicat addicionalment en l'atenció dels símptomes més prevalents, la comunicació i l'aconsellament (*counselling*), l'ètica i la presa de decisions i la gestió de cas.<sup>2</sup> Finalment, analitzem el que diu la literatura sobre les competències dels psicòlegs en aquest àmbit.

El corpus central d'aquest manual rau en els protocols que aborden tant el malestar psicològic (tristesa o depressió, ansietat, bloqueig emocional, experiència de culpa, ideació autolítica, etc.) com altres símptomes (dolor, dispnea, caquèxia, insomni, quadre confusional, etc.). Així mateix, es presenten temes

centrals de la comunicació difícil (informació pronòstica, pacte de silenci, negació, etc.) i de la intervenció familiar (relacions ambivalents o de dependència, conciliació de rols, assumptes pendents, pacte de silenci, etc.), incloent-hi la intervenció específica davant del fenomen del dol.

Les dimensions ètica i espiritual també apareixen en el text de manera explícita, intentant una aproximació no tan sols conceptual, sinó també pràctica, per proporcionar eines als clínics en la intervenció amb persones. Així doncs, es plantegen formes de treballar les instruccions prèvies, la presa de decisions compartida, l'adequació de l'esforç terapèutic, la proposta de sedació, l'angoixa o crisi existencial, l'esperança i la desesperança, i un llarg etcètera.

Acabem amb l'anàlisi d'escenaris molt especials, com és el cas de les CP en infants i les seves famílies, i en pacients amb patologies no oncològiques. També, i com no podria ser d'una altra manera, s'ofereix una reflexió sobre l'avaluació i la recerca i sobre el treball en equip, i un conjunt d'annexos que complementen la perspectiva.

Aquest manual té l'origen en el Programa per a l'Atenció Integral de Persones amb Malalties Avançades i els seus Familiars, que la Fundació Bancària "la Caixa", a través de la seva Obra Social, ha desenvolupat a partir de la implementació de 42 equips d'atenció psicosocial i espiritual a tot el nostre país, que han atès més de 100.000 persones en sis anys d'evolució. L'objectiu fonamental d'aquest programa consisteix no únicament a atendre amb excel·lència els pacients i els seus familiars, sinó també a generar experiència i evidència que permetin el desenvolupament i la consideració de l'atenció psicosocial i espiritual com un element essencial de l'atenció de persones en situacions de vulnerabilitat.

Per assolir aquest objectiu de desenvolupament, els instruments han consistit en la formació específica compartida (actualment impartida com un postgrau d'atenció psicosocial i espiritual), una metodologia i una documentació comunes, i el seguiment i l'avaluació sistemàtiques, que han permès demostrar l'efectivitat i l'alta satisfacció de les persones ateses pel programa.

Aquest manual n'és un dels resultats i, al mateix temps, és una aportació al coneixement sobre l'atenció de les necessitats essencials de persones amb malalties cròniques avançades.

L'elaboració d'aquest text ha estat llarga, i és possible que el resultat sigui una mica desigual, precisament perquè els editors han preferit la riquesa a la uniformitat, alguns encavallaments a la pèrdua de complexitat. Això té, com tot, els seus avantatges i els seus inconvenients, i des d'aquí, si és el cas, ens agradaria demanar disculpes als autors que, pel retard temporal o per l'ajust metodològic, no hagin pogut veure acomplertes totes les seves expectatives. No obstant això, esperem que el resultat final i global els hagi agradat.

Aquest document ha estat fet **fonamentalment per clínics**, professionals a peu de llit entossudits en una assistència professionalitzada, de qualitat i calidesa, humanitzada i humanitzadora, amb capacitat d'anar sumant i crear siner-

2. Maté Méndez, J.; González Barboteo, J.; Calsina Berna, A.; Mateo Ortega, D.; Codorniu Zamora, N.; Limonero García, J. T. *et al.* «The Institut Català d'Oncologia (ICO). Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer». *J Palliat Care*, 2013;29(4);237-243.



gies. Potser aquest és un dels seus valors afegits: a més d'incorporar models, fonamentacions, esquemes conceptuals, etc. —tan necessaris—, no oblida que, finalment, el que importa és prevenir, disminuir, alleujar i integrar i —si és possible— eradicar l'experiència de sofriment de persones concretes.

Desitgem que aquestes pàgines serveixin per a un dels béns intrínsecs de la psicologia i d'altres professions sanitàries, és a dir, **per cuidar**,<sup>3</sup> per reconèixer en l'altre la seva dignitat i la seva diferència.

## Cap. 1

# Psicologia de la salut i cures pal·liatives

**Juan Antonio Cruzado Rodríguez**

L'Associació Europea de Cures Pal·liatives (European Association for Palliative Care o EAPC, en anglès)<sup>1</sup> afirma que l'abordatge dels aspectes psicològics és un component essencial de les cures pal·liatives (CP). Els professionals que porten a terme l'avaluació i el tractament psicològics dins dels equips de CP són psicòlegs de la salut especialitzats en aquesta àrea.

La psicologia de la salut (PS) es defineix, segons l'Associació Americana de Psicologia (American Psychological Association o APA, en anglès), com «el conjunt de contribucions professionals, científiques i educatives i de formació de la psicologia, a la promoció i el manteniment de la salut, a la prevenció i el tractament de la malaltia, a la identificació de l'etiologia i els correlats diagnòstics de la salut, de la malaltia i de les disfuncions lligades a aquesta, com també a l'anàlisi i la millora del sistema de cura de la salut i a la formació de la política sanitària».<sup>2</sup> En el context europeu, la Federació Europea d'Associacions de Psicòlegs (European Federation of Psychologists' Associations o EFPA, en anglès) l'ha definida com «l'aplicació de la teoria, els principis i els mètodes d'investigació psicològics a la salut, la malaltia física i la cura de la salut».<sup>3</sup>

La salut és un constructe multifactorial consistent en la interacció complexa de factors culturals, socials, psicològics, físics, econòmics i espirituals. Es defineix com una experiència individual de benestar i integritat de la ment i el cos, i està caracteritzada per l'absència acceptable de malaltia i, en conseqüència, per la capacitat de la persona de perseguir les seves metes vitals i funcionar en el context ordinari social i laboral.<sup>4</sup> La promoció i el manteniment de la salut

3. Barbero, J. «La ética del cuidado». A: Gafo, J.; Amor, J. R. (ed.). *Deficiencia mental y final de la vida*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 1999, p. 125-159.

1. European Association for Palliative Care (EAPC). «Patient assessment, treatment, best practice». *EAPC Onlus* [Internet] 2010. [Consulta: 5 juny 2013]. Disponible a: [www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare.aspx](http://www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare.aspx).

2. American Psychological Association (APA). *Health Psychology* [Internet]. [Consulta: 10 juliol 2014]. Disponible a: <http://www.apa.org/about/division/div38.aspx>.

3. Marks, D.; Rodríguez-Marín, J. «EFPPA: Psicología de la salud», *Papeles Psicol* 1995;61: 64-66.

4. Callahan, D. «Reforming health care: Ends and means». A: Moreno, J. D.; Berger, S. (ed.). *Progress in Bioethics: Science, Policy, and Politics*. Boston, Massachusetts: MIT Press, 2010, p. 3-18.

implica processos psicosocials en la interacció entre la persona, el sistema sanitari i la societat.

La PS desenvolupa les seves aplicacions en tots els objectius de l'atenció sanitària, que són els següents: a) la prevenció de malalties i ferides, i la promoció de la salut; b) l'alleujament del dolor i el sofriment; c) l'atenció i la cura de les persones malaltes, i l'atenció de les que no es poden guarir; d) l'evitació de la mort prematura i la cerca d'una mort en pau; i e) l'atenció als cuidadors dels malalts i la prevenció del dol complicat.

Convé diferenciar entre la PS i la psicologia clínica, ja que aquesta darrera se centra en la prevenció, l'avaluació i el tractament psicològic dels trastorns del comportament i la psicopatologia, és a dir, la salut mental, mentre que la PS té com a objectiu la salut, que inclou la dimensió física en interacció amb les psicològiques i socials. Els pacients que afronten el final de la seva vida i els seus familiars es troben davant de moltes situacions altament estressants, que s'allarguen en el temps, que són canviants i progressives pel que fa a la gravetat, i que poden ocasionar nivells de malestar molt alts. Per tot això, aquestes persones han de tenir accés a l'atenció psicològica. Morir sense la presència d'un cert grau de malestar psicològic o sofriment no és possible; tot i així, aquest malestar o sofriment s'ha de reconèixer, atendre i afrontar, i no es pot considerar una conseqüència inevitable de la mort. La majoria de persones moren com han viscut. No és una meta realista canviar la personalitat dels pacients o transformar les famílies disfuncionals en famílies amb un funcionament ideal. En molts casos, els pacients i familiars no presenten trastorns o malalties mentals, però sí que tenen dificultats per afrontar o adaptar-se a les amenaces i als reptes de la malaltia avançada i la mort. Això no vol dir que no hi hagi un cert nombre de pacients i familiars amb trastorns psicopatològics o amb risc de patir-ne, i aquests han de ser identificats, diagnosticats i tractats apropiadament per especialistes en salut mental, psicòlegs clínics i psiquiatres.

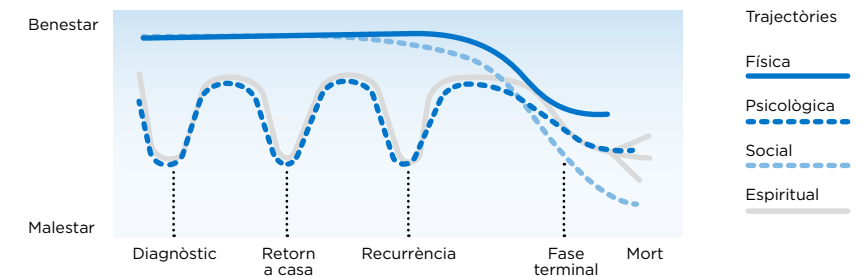
## 1.1. El model biopsicosocial en CP

En el model mèdic tradicional, es partia de la idea que la funció prioritària dels professionals de la salut era la curació de les malalties, de manera principal i gairebé exclusiva. En aquest enfocament, les malalties eren causades per factors físics concrets (agents infecciosos, lesions, tumors, etc.), i el dolor i el sofriment eren conseqüència directa o colateral dels danys físics. La funció dels metges i del sistema sanitari era el tractament de les causes físiques. Un model actual de la salut i la malaltia, i de les CP, ha de partir d'un model biopsicosocial segons el qual en els estats de salut o malaltia són presents i s'influencien mútuament factors físics i biològics, psicològics, espirituals i socials. Així, el

continu benestar-sofriment dels pacients amb malalties avançades al final de la vida depèn dels factors següents:

- Físics:** característiques de la malaltia, símptomes físics (dolor, astènia, dispnea, insomni, etc.), efectes secundaris de la medicació, capacitat cognitiva, funcionalitat i autonomia personal, entre d'altres.
- Psicològics:** informació; capacitat cognitiva i de presa de decisions; acompliment dels desitjos dels pacients conformement als seus principis, preferències i valors; estratègies d'afrontament evitatives *versus* actives; estat emocional, i grau d'acceptació de la malaltia i del final de la vida.
- Espirituals:** significat o sentit de la vida, satisfacció amb la pròpia vida, compliment de metes vitals, integració amb els éssers estimats, sentit de la dignitat, transcendència i religiositat.
- Socials:** suport social i instrumental percebut de familiars, amics i equip assistencial.

En suport d'aquesta perspectiva, Murray, Kendall, Grant, Boyd, Barclay i Sheikh<sup>5</sup> han estudiat les trajectòries en malalties cròniques mortals per mitjà d'entrevistes a pacients i familiars. Aquestes trajectòries de la malaltia crònica presenten dimensions físiques, psicosocials, psicològiques i espirituals, que varien en les diferents fases de la malaltia: diagnòstic i tractament, retorn a casa, recidives, malaltia avançada i terminal. En concret, Murray, Kendall, Boyd, Grant, Highet i Sheikh<sup>6</sup> han estudiat les trajectòries dels pacients de càncer de pulmó (vegeu figura 1).



**Figura 1. Trajectòries familiars d'un pacient amb càncer de pulmó al final de la vida (Murray, Kendall, Boyd, Grant, Highet i Sheikh)<sup>6</sup>**

- Murray, S. A.; Kendall, M.; Grant, E.; Boyd, K.; Barclay, S.; Sheikh, A. «Patterns of social psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer», *J Pain Symptom Manage*, 2007;34:393-402.
- Murray, S. A.; Kendall, M.; Boyd, K.; Grant, L.; Highet, G.; Sheikh, A. «Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: Secondary analysis of serial qualitative interviews», *Br Med J* [Internet] 2010. [Consulta: 4 gener 2010]. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2883691/?tool=>.

Els objectius del tractament de les CP són: a) els mateixos pacients, b) el cuidador o cuidadora principal i familiars i propers, i c) els membres de l'equip assistencial.

El model biopsicosocial de les CP assumeix que l'estudi i les intervencions assistencials idònies en la fase final de la vida impliquen múltiples sistemes que inclouen aportacions de diferents professionals o agents, entre els quals hi ha metges d'atenció primària i especialitzada, professionals de la infermeria i de la psicologia, treballadors socials, fisioterapeutes i terapeutes ocupacionals, juntament amb sociòlegs de la salut, antropòlegs, dissenyadors de l'espai arquitectònic i ambiental que assegurin el confort, a més de voluntaris i assistents pastorals o religiosos. És a dir, es parteix de la inter- i la multidisciplinarietat.

## 1.2. Fases de l'atenció psicològica

L'atenció psicològica es produeix en quatre moments de l'assistència als pacients i les famílies (Haley *et al.*):<sup>7</sup>

### 1) Abans de l'inici del procés de final de la vida

Les persones sanes, com les malaltes, han d'acceptar la finitud de la vida i afrontar-la adaptativament, com indica Yalom.<sup>8</sup> Això implica preparar-se emocionalment, gestionar els temors, dialogar i fer explícits els desitjos i les preferències de la persona, i facilitar la seva participació activa en les decisions i planificar tots els aspectes rellevants. En aquest sentit, les voluntats anticipades, el testament vital o les instruccions prèvies, en les quals la persona manifesta els seus desitjos sobre els tractaments, les atencions i les preferències, en funció dels seus valors, són instruments que doten de control la persona.

La intervenció en aquesta fase inclou els components següents: a) informació mèdica referent al diagnòstic, el pronòstic i els tractaments disponibles; b) decisió mèdica compartida i ajuda en la presa de decisions, assessorada per l'equip mèdic, del mateix pacient amb el suport dels seus familiars; c) habilitats i competències per millorar el compliment i l'observança dels tractaments; d) afrontament dels símptomes i les complicacions de la malaltia i dels tractaments; e) millora de la comunicació entre família, pacients i sanitaris, aspecte essencial perquè els pacients i els seus familiars aconseguixin una representació objectiva i realista de la malaltia, els objectius i el seu tractament, els efectes colaterals i el maneig de la malaltia, de manera que s'impedeixi una conspiració o un pacte de silenci; i f) comunicació de la malaltia i suport mutu entre els membres de la família adults, i comunicació i orientació referent a

7. Haley, W. E.; Larson, D. G.; Kasl-Godley, J.; Neimeyer, R. A.; Kwilosz, D. M. «Roles for psychologists in end-of-life care: emerging models of practice», *Prof Psychol Res Pr* 2003;34:626-633.

8. Yalom, I. D. *Mirar al sol. La superación del miedo a la muerte*. Buenos Aires: Emecé, 2009.

la malaltia per a infants de diferents edats i persones vulnerables dins de la família; i assessorament per informar sobre la malaltia els familiars llunyans, els amics i les persones de l'entorn laboral. És molt important que els infants estiguin informats d'acord amb la seva edat i el seu nivell de comprensió, de manera que participin en les atencions i s'hi sentin integrats, i també procurar que modifiquin com menys millor les seves activitats habituals.

Convé desenvolupar programes educatius comunitaris dirigits a la comprensió i l'afrontament de les malalties, el dolor, el sofriment i el final de la vida.

### 2) Un cop començada la fase de limitació de la vida

El moment del diagnòstic i la notificació de la irreversibilitat de la malaltia i del pronòstic de terminalitat fa necessària l'atenció psicològica per al maneig de la comunicació amb l'equip mèdic, els familiars i el pacient; la presa de decisions i la solució de problemes; la mobilització de recursos de suport emocional i instrumental, i també per a l'afrontament d'emocions adverses (ira, tristesa, incertesa, por, culpa, rumiaments, negació i evitació) i repercussions en l'autoestima i la sexualitat. Els objectius són treballar l'acceptació; mantenir el control en la presa de decisions i disminuir el malestar emocional; i prevenir i tractar símptomes de depressió, ansietat, ira, ideació suïcida, insomni i astènia, entre d'altres. Al mateix temps, cal promoure l'autocura de les persones cuidadores.

### 3) Durant el procés de morir

A mesura que va avançant la malaltia i s'accelera el final de la vida, es fa més prioritari atendre els símptomes físics, les capacitats cognitives, l'estat emocional, la comunicació familiar i les necessitats espirituals. Els objectius en aquesta fase són: a) el maneig de les emocions, com la incertesa, el temor, l'ansietat i la tristesa, i el treball de l'acceptació; b) la informació i comunicació amb el personal sanitari; c) la comunicació familiar; d) la presa de decisions, solució de problemes i planificació; e) la regulació de l'activitat per ajudar a afrontar els estats psicològics produïts pels símptomes físics; i f) les necessitats espirituals, que inclouen el llegat personal, l'anàlisi de la pròpia vida, el fet de perdonar i ser perdonat, i el significat o sentit de la vida, entre d'altres. A més, cal prevenir la sobrecàrrega de la persona cuidadora i la claudicació, i mantenir en els cuidadors hàbits saludables (nutrició, higiene de la son, consum de substàncies) i patrons d'activitat física, com també identificar els factors de risc de dol complicat per intervenir-hi.

### 4) Després de la mort: el dol

El final de la vida dels pacients marca el començament d'un canvi de vida per als supervivents. Cal psicoeducació i assessorament psicològic perquè els familiars percebin la normalitat dels sentiments i símptomes que vénen després de la pèrdua, s'ajudin i es comuniquin adequadament, com també per fer possible l'acceptació. Els psicòlegs han de estar atents als signes de complicació en el procés de dol, i orientar en la superació de l'estrès i en la represa gradual de

l'activitat. És molt important recuperar-se de l'estrès i reprendre progressivament les activitats i les conductes i els estils de vida saludables.

### 1.3. Tipus i nivells d'assistència a les necessitats psicològiques en CP

A partir de les directrius de l'Institut Nacional per a l'Excel·lència Clínica (National Institute for Clinical Excellence o NICE, en anglès),<sup>9</sup> s'exposen a continuació els tipus i els nivells d'assistència psicològica en CP.

Tot el personal directament responsable de l'atenció als pacients els ha d'oferir suport emocional general, basat en habilitats per a la comunicació, prestació eficaç d'informació, cortesia i respecte. El malestar emocional i les necessitats psicològiques dels pacients i cuidadors s'han d'anar avaluant de manera regular al llarg de tot el procés atencional al pacient, especialment en els moments més crítics.

L'avaluació dels aspectes psicològics i la intervenció sobre aquests s'han de desenvolupar i implementar a les unitats de CP a partir d'un model de quatre nivells, de complexitat i especialització progressiva, tal com s'exposa a la taula 1.

**Taula 1. Nivells, professionals i funcions de la intervenció psicològica en CP**

Nivell	Professional	Avaluació	Intervenció
1	Tots els professionals de cures de la salut i atenció social	Reconeixement de necessitats psicològiques	Comunicació compassiva i suport psicològic general
2	Professionals de cures de la salut i atenció social amb experiència addicional	Cribatge ( <i>screening</i> ) i avaluació psicològica	Tècniques psicològiques: solució de problemes, ajuda en la presa de decisions
3	Professionals capacitats i acreditats	Avaluació del malestar psicològic i psicodiagnòstic	Consell psicològic i tècniques cognitivoconductuals
4	Especialistes en salut mental	Diagnòstic psicopatològic	Teràpies psicològiques i, si és necessari, psiquiàtriques

9. National Institute for Clinical Excellence (NICE). *Guidance on cancer services - Improving supportive and palliative care for adults with cancer: the manual*. [Internet]. Londres: NICE, 2004. [Consulta: 12 gener 2011]. Disponible a: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgsp-manual.pdf>.

Els nivells 1 i 2 corresponen a professionals de la salut i de l'atenció social directament responsables de la cura dels pacients; els problemes psicològics del nivell 3 requereixen psicòlegs amb formació en CP, i en el nivell 4 calen psicòlegs clínics i psiquiatres d'enllaç amb formació especialitzada en CP. En tots els nivells, els professionals de la salut han d'ensenyar als pacients —i capacitar-los— que tenen malalties terminals i als seus familiars a reconèixer i manejar les seves pròpies necessitats psicològiques (apoderament). Molts pacients i cuidadors sovint poden avaluar el seu propi estat emocional, i d'una manera o d'una altra poden desenvolupar un repertori d'estratègies d'afrontament d'estats emocionals adversos amb l'ajuda i el suport d'amics i grups d'autoajuda.

#### Nivell 1

Tots els membres de l'equip són responsables directes dels pacients i, per tant, de la seva atenció emocional.

#### Avaluació

Tots els professionals de l'assistència sanitària i social han de ser capaços de reconèixer el malestar emocional i la presència de possibles trastorns psicològics, i també han de ser competents per evitar causar dany psicològic a pacients i cuidadors. Tots han de tenir clars els criteris per derivar a serveis d'assistència psicològica, i han d'estar familiaritzats amb aquests criteris i amb els procediments de derivació.

#### Intervenció

Tots els membres de l'equip han de tenir competències suficients per: a) comunicar-se amb honestat i compassió amb els malalts i cuidadors; b) tractar els pacients i cuidadors amb amabilitat, dignitat i respecte; c) establir-hi i mantenir-hi relacions de suport; i d) informar-los dels recursos emocionals i de suport disponibles.

#### Nivell 2

Els professionals de CP, en cadascuna de les seves àrees d'especialització, poden i han d'explorar necessitats psicològiques, dur a terme un cribatge, derivar i tenir cura de les necessitats emocionals dels seus pacients.

#### Avaluació

Cal fer un cribatge adequat i una detecció precoç del malestar psicològic en els moments clau del procés pel qual passen el pacient i els seus cuidadors, com també durant el procés de dol dels familiars. Aquestes avaluacions les han de fer els psicòlegs.

#### Intervenció

En aquest nivell s'apliquen tècniques de consell psicològic, psicoeducació i solució de problemes, executades per professionals especialitzats, en els moments en què es donen males notícies, en situacions molestes per als pacients durant els tractaments, abans de la presència de símptomes, etc.

### Nivell 3

És el nivell propi i més específic dels psicòlegs. La major part de l'activitat dels psicòlegs en CP es duu a terme en aquest nivell.

#### Avaluació

Cal identificar i avaluar els problemes i les necessitats psicològiques dels pacients i familiars en CP, i, a partir d'aquí, portar a terme la intervenció idònia. Els professionals entrenats i acreditats han de ser capaços de diferenciar entre nivells moderats i greus de malestar psicològic, i derivar els casos més greus a especialistes en salut mental (nivell 4).

#### Intervenció

Aquest nivell implica intervencions psicològiques específiques com ara:

- Maneig d'emocions (ansietat, incertesa, depressió, ira, culpa).
- Maneig de la ideació de mort i autolítica.
- Preocupacions referents a símptomes de la malaltia i els tractaments.
- Relacions i comunicació amb el personal sanitari.
- Manteniment de la comunicació i el suport familiar, amb la finalitat de prevenir la claudicació familiar.
- Manteniment del control, l'autoestima, la dignitat i l'autonomia; comunicació familiar; presa de decisions; acceptació i afrontament del final de la vida (assumptes pendents, comiat); treball del llegat, i temes espirituals.

### Nivell 4

Aquest nivell es correspon amb els serveis d'enllaç amb salut mental. Hi ha d'haver coordinació entre els diferents serveis capaços d'atendre malalts en la fase final de la vida amb malalties mentals, i pacients amb malalties mentals que estan al final de la vida.

#### Avaluació

Els psicòlegs clínics han de poder avaluar problemes psicològics complexos, incloent-hi trastorns d'ansietat i de personalitat, depressió, ideació i intents suïcides, abusos de substàncies, síndromes orgàniques cerebrals i altres trastorns.

#### Intervenció

En aquest cas, s'apliquen teràpies psicològiques validades segons el tipus i les causes del trastorn del pacient o familiar (per exemple, teràpies cognitivoconductuals, teràpia d'acceptació i compromís, intervenció en crisi, teràpia narrativa, etc.), així com intervencions psiquiàtriques.

Hi pot haver un cert encavallament entre nivells i tipus d'intervenció psicològica, per la qual cosa cal coordinar la provisió de serveis per assegurar que la intervenció és la més apropiada a les necessitats de la persona. Això pot incloure protocols de derivació per a cada tipus i nivell d'intervenció psicològica. L'elecció del tractament ha de ser consensuada, segons les preferències

del pacient, juntament amb el professional que el tracti (sempre que sigui possible).

Els serveis psiquiàtrics han d'estar disponibles per atendre els problemes de salut mental greus que poden afectar els pacients de CP.

## 1.4. Programa de formació en postgrau per a psicòlegs en CP

Els psicòlegs que treballen en CP han de tenir una formació específica que els capaciti adequadament. El Grup de Treball sobre Educació per a Psicòlegs en CP de l'EAPC<sup>10,11</sup> ha elaborat un pla de formació que explica quins són els coneixements i les habilitats que han d'adquirir els psicòlegs per al seu exercici professional en CP. Igualment, el grup de formació de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL) ha formulat els estàndards dels psicòlegs en aquesta àrea<sup>12</sup> i ha dut a terme un disseny curricular de l'Àrea de Capacitació Específica i del Diploma d'Acreditació Avançada en Psicologia en CP.<sup>13</sup> A partir d'aquests documents, i tenint en compte els tractaments psicològics validats, a continuació s'exposa quin seria el programa de formació idoni per als psicòlegs de la salut en CP.

### 1. Bases de les CP: principis generals i valors

Metes generals, objectius de l'aprenentatge i coneixements.

Principis i valors de les CP.

Simptomatologia dels pacients al final de la vida.

Aspectes psicològics de la mort, l'atenció i el dol.

Organització de les CP en equips inter- i multidisciplinaris.

### Habilitats i actituds

Comprendre el funcionament de les unitats de CP en el curs d'una malaltia potencialment mortal.

Comprendre i manejar els reptes de les CP en equips inter- i multidisciplinaris.

10. Jünger, S.; Payne, S. A.; Costantini, A.; Kalus, C.; Werth, J. L. «The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care», *Eur J Palliat Care* 2010;17:84-87.
11. Jünger, S.; Payne, S. «Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care», *Eur J Palliat Care* 2011;18:238-252.
12. Fernández, E.; Aguirán, P.; Amurrio, L. M.; Limonero, J.; Martínez, M.; Urbano, S. «Estándares de formación psicológica en cuidados paliativos», *Med Paliat* 2004;11:174-179.
13. Soler, M. C.; Lacasta, M.; Cruzado, J. A.; Die, M.; Limonero, J. T.; Barreto, P. et al. *Área de Capacitación Específica (ACE) y Diploma de Acreditación Avanzada (DAA) de psicología en cuidados paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2013 (Monografías SECPAL; 2).

Aplicar en la pràctica diària els principis i valors de les CP, inclosa la capacitat per reconèixer i desenvolupar les pròpies competències professionals i personals.

Acceptar la filosofia de les CP i identificar-s'hi.

## 2. Rol professional dels psicòlegs en CP

### Coneixements

Model biopsicosocial i les seves implicacions en CP.

Context professional i institucional (societats, associacions, grups d'interès, altres professions implicades).

Rols i tasques dels psicòlegs de CP.

### Habilitats i actituds

Representar la pròpia professió dins de l'equip interdisciplinari i institucional.

Representar la pròpia professió en CP davant d'altres professionals, reunions, conferències, comitès, etc.

Treballar en un equip interdisciplinari, que inclou comunicar-se efectivament, educar els altres, distingir entre diferents funcions i afrontar expectatives inapropiades dels psicòlegs, com també transmetre coneixements psicològics aliens a la professió.

Mostrar capacitat per comunicar-se efectivament amb persones que tenen deficiències sensorials o intel·lectuals, amb deterioraments físics o en crisi emocional.

## 3. Avaluació i informes psicològics

### Coneixements

Identificació i cribatge del malestar psicològic en pacients i cuidadors.

Avaluació psicològica en CP.

Criteris i sistemes psicopatològics de diagnòstic.

Diagnòstic diferencial de símptomes psicopatològics i conseqüències de la simptomatologia i el deteriorament físic.

Distinció entre trastorns psicològics i trastorns transitoris d'adaptació a canvis vitals.

Avaluació i selecció del voluntariat.

Formulació del cas clínic.

Comunicació altament qualificada i sensible dels resultats de l'avaluació als pacients, les seves famílies, els cuidadors i altres professionals.

### Habilitats i actituds

Calidesa i empatia durant l'avaluació.

Capacitat per relacionar-se amb els pacients i les seves famílies.

Capacitat per aplicar diferents eines d'avaluació i entrevistes de diagnòstic psicològic, i d'establir un diagnòstic diferencial.

Capacitat per comunicar els objectius i els plans d'intervenció.

Planificació i organització de les intervencions.

Actitud flexible en l'ús d'eines i mètodes d'avaluació davant les restriccions imposades per l'estat del pacient.

## 4. Tractament psicològic

### Coneixements

Objectius i planificació del tractament.

Programes psicoeducatius.

Consell psicològic.

Relaxació progressiva i autògena, tècniques de visualització i hipnosi.

Planificació d'activitats i administració del temps. Maneig de contingències.

Solució de problemes i presa de decisions.

Teràpia cognitivoconductual: reestructuració cognitiva, entrenament autoinstruccional, identificació i expressió emocional, inoculació d'estrès.

Atenció plena (*mindfulness*).

Teràpia grupal.

Intervenció en crisi.

Teràpia existencial, teràpia del sentit, teràpia de la dignitat i maneig de les necessitats espirituals.

Psicofarmacologia.

Les diferents modalitats terapèutiques i la seva eficàcia relativa en els pacients de CP i les seves famílies, incloses les limitacions ètiques i clíniques.

La relació entre beneficis i costos potencials de l'elecció d'una modalitat terapèutica.

### Habilitats i actituds

Capacitat per desenvolupar un pla de tractament i dur-lo a terme.

Competència en el model terapèutic escollit i en d'altres, segons sigui necessari.

Capacitat de ser obert i autoreflexiu.

Capacitat per centrar-se en la persona que es tracta i acceptar-la sense judicis.

Empatia i respecte, sense ser massa formal.

Competència per a la relació terapèutica i la supervisió.

Capacitat per oferir suport, ànim i esperança.

Competència per motivar, dirigir a metes i reforçar adequadament cap als objectius en la intervenció individual, de parella, familiar o grupal.

Capacitat per gestionar el final de la intervenció terapèutica.

## 5. Consulta, supervisió i suport de professionals sanitaris, cuidadors i voluntariat

### Metes generals, objectius de l'aprenentatge i coneixements

Consciència de l'equip com un sistema viu, amb múltiples interaccions que es produeixen a diferents nivells.

Consciència que les situacions de treball traumàtiques o intenses poden afectar els membres de l'equip en la seva vida personal i professional.

Capacitat per detectar els riscos o les situacions disfuncionals en l'equip o en els seus membres individuals a través de l'escolta.

Reconeixement dels signes funcionals i disfuncionals que poden aparèixer en l'equip o en els seus membres amb relació a les tasques, les relacions interpersonals, el paper professional i la satisfacció personal. Capacitat per avaluar la síndrome d'esgotament professional (*burnout*) i el desgast per empatia (*compassion fatigue*).

Comprensió clara de les teories i els models de canvi i de la gestió del canvi en els individus i els sistemes.

Comprensió de com funcionen les organitzacions de salut i atenció social.

Capacitat per facilitar la comunicació i promoure l'expressió d'emocions i sentiments en l'equip, amb la finalitat de millorar la gestió de les situacions de tensió.

Estratègies per entrenar l'afrontament de l'estrès. Prevenció i tractament de la síndrome d'esgotament professional i el desgast per empatia. Enfrontament en autocompassió (*self-compassion*),

Intervenció amb els cuidadors per millorar el seu benestar, impedit la sobrecàrrega i el dol complicat.

### Habilitats i actituds

Escolta com a eina diagnòstica.

Comunicació empàtica.

Capacitat per aclarir i organitzar la informació.

Capacitat per prioritzar les intervencions segons la seva naturalesa i el seu nivell.

Capacitat per detectar els primers signes de la síndrome d'esgotament professional i del desgast per empatia.

Capacitat per comprendre i alleujar el patiment psicològic i emocional pel dolor, la pèrdua o una situació complexa en el context de les CP.

Capacitat per pensar i discutir els casos, i capacitat per avaluar les necessitats en cada cas abans de considerar les possibles intervencions.

Capacitat per aplicar les tècniques per al maneig de l'estrès i l'ansietat.

Capacitat de ser positius, flexibles, creatius, comunicatius i imaginatius en la cerca de solucions.

Capacitat per comunicar-se amb els membres del personal a tots els nivells i en tots aspectes de l'organització.

Capacitat per estimular i facilitar la formació del grup, la integració i la cohesió.

Capacitat per ser compassius, reflexius, analítics i solidaris.

Competència per enriquir-se gràcies a pacients, familiars i col·legues.

## 6. Recerca

### Coneixements

Metodologia investigadora.

Ètica i condicions de la recerca en CP.

Valoració de l'eficàcia, eficiència i efectivitat dels tractaments psicològics.

### Habilitats i actituds

Capacitat per avaluar críticament la recerca qualitativa i quantitativa.

Capacitat per formular preguntes de recerca i desenvolupar protocols.

Capacitat per gestionar un estudi de recerca.

Capacitat per difondre els resultats de la recerca (documents, presentacions de conferències, retroalimentació a participants i públic).

## 7. Consciència pròpia i autocures

### Metes generals, objectius de l'aprenentatge i coneixements

Comprensió de les qüestions existencials que afecten els pacients moribunds i les seves famílies.

Comprensió de les pròpies qüestions existencials resoltes i no resoltes.

Comprensió de l'efecte de la pròpia individualitat en la relació amb els pacients.

Comprensió del significat del paper com a professionals que es preocupen pels moribunds i les seves famílies.

Coneixement de la síndrome d'esgotament professional, el desgast per empatia i la traumatització vicària.

Tècniques de relaxació i atenció plena.

### Habilitats i actituds

Capacitat per empatitzar amb els pacients i les seves famílies, i mantenir el control intern.

Consciència de les qüestions existencials pròpies, i de les de pacients i famílies, i de l'efecte que això pot tenir en els propis sentiments.

Capacitat per detectar la pròpia síndrome d'esgotament professional i el desgast per empatia, i buscar ajuda.

Capacitat per mantenir un estat físic i emocional positiu amb pacients que pateixen.

Capacitat per manejar el propi estrès.

Capacitat per afrontar la mort i el sofriment.

Capacitat per treballar en equip, donar i rebre ajuda.

## 8. Ètica

### Coneixements

Valors fonamentals de la bioètica en CP.

Principis ètics implicats en la presa de decisions en CP (per exemple, expectatives al final de la vida, esperança, confidencialitat, autonomia, integritat, vulnerabilitat, justícia).

Principals dilemes ètics que es poden produir durant les CP.

Participació en els debats sobre dilemes ètics en l'atenció al final de la vida.

### Habilitats i actituds

Capacitat per identificar l'estat psicològic i emocional dels pacients que pot afectar la seva autonomia i capacitat de consentiment.

Capacitat per comprendre, acceptar i respectar les decisions i els punts de vista dels pacients, i capacitat per ajudar a analitzar i conciliar els desitjos dels pacients amb els dels seus éssers estimats.

Capacitat per donar suport als membres de l'equip que són presents en els processos de presa de decisions.

## 9. Diversitat cultural

### Coneixements

Religió, espiritualitat i creences.

Creences sobre la salut i la malaltia.

Contacte apropiat.

Estils i costums de comunicació verbals i no verbals.

Hàbits alimentaris i aliments apropiats al final de la vida.

Rituals de mort i pràctiques de dol.

Expressions culturalment acceptables del dolor.

### Habilitats i actituds

Capacitat per respectar, permetre i donar suport a les diferències culturals.

Capacitat per dur a terme la comunicació entre cultures.

Capacitat per fer una interpretació cultural.

Capacitat per portar a terme intervencions culturalment apropiades.

Capacitat per portar a terme una avaluació del dolor culturalment apropiada (inclosa la comprensió no verbal dels indicadors de dolor).

Capacitat per manejar els símptomes d'una manera apropiada culturalment.

Capacitat per respectar rituals i costums associats al pas de la vida a la mort.

Capacitat per donar suport a les pràctiques espirituals, religioses i culturals, i l'atenció adequada del cos després de la mort.

Capacitat per respectar els rituals de dol.

Capacitat per diferenciar entre els valors culturals propis i els dels altres, sense discriminació i prejudicis.

## 10. Política, organització i promoció de les CP

### Coneixements

Coneixement de les associacions nacionals i internacionals de psicologia i de CP, i dels seus objectius, metes i enfocaments estratègics.

Coneixement de les activitats de l'EAPC i la SECPAL en la seva tasca de promoció per millorar la informació, educació, investigació i col·laboració en múltiples camps.

Coneixement del paper de les CP en el sistema de salut.

Coneixement de les CP i el seu context institucional, polític i estructural.

Coneixement dels debats actuals i les publicacions científiques sobre les CP, i de com es presenten en els mitjans de comunicació.

Consciència de les oportunitats d'educació.

Consciència d'allò que determina la qualitat de les CP.

Coneixement de les condicions de treball i els recursos en el sector de les CP.

### Habilitats i actituds

Habilitats de participació activa i representació en congressos i reunions.

Habilitats educatives per informar tant els experts com el públic general de les CP i de les necessitats de pacients i familiars.

Habilitats en les campanyes per alertar els mitjans sobre la importància de proporcionar CP a totes les persones que en necessitin.

Habilitats en la promoció d'una cultura d'alleujament del sofriment al final de la vida.

## Conclusions

Els tractaments psicològics són eficaços i altament acceptats pels pacients de CP, especialment en els estudis de més rigor metodològic i quan són aplicats a pacients amb alts nivells de malestar emocional.<sup>14</sup> Els tractaments psicològics no sols tracten aspectes emocionals i socials associats al final de la vida, sinó que aporten un estalvi considerable a llarg termini al sistema sanitari gràcies a la prevenció de problemes de salut mental de pacients i familiars, i del dol complicat. També promoció el benestar de l'equip i impedeixen la síndrome d'esgotament professional i el desgast per empatia en els professionals i en el voluntariat.

Un exemple de programa estructurat és el que, per iniciativa de l'Obra Social "la Caixa", s'ha fet per millorar l'atenció a persones amb malalties cròniques avançades, des de l'Institut Català d'Oncologia (ICO) i l'Observatori Qualy de l'OMS per a Programes Públics de Cures Pal·liatives. Aquest programa, consti-

14. Barreto, P.; Martínez, E. «Guía de tratamientos psicológicos eficaces en enfermos terminales». A: Pérez-Álvarez, M.; Fernández, J.; Fernández, C.; Amigo, I. *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II: Psicología de la salud*. Madrid: Pirámide, 2009, p. 243-254.



tuït per 42 equips d'atenció psicosocial, l'any 2009 va començar a proporcionar atenció als aspectes psicològics, socials i espirituals dels pacients de CP i les seves famílies. Mateo-Ortega *et al.*<sup>15</sup> van avaluar l'efectivitat d'aquesta intervenció psicològica en 8.964 pacients, tractats per 117 professionals de 29 equips. Els resultats han mostrat que els pacients milloren significativament en paràmetres com l'ansietat, el malestar emocional, el sentit de la vida i els sentiments de pau i perdó.

La intervenció psicològica constitueix una part integral imprescindible dels equips de CP, als quals tots els pacients i les seves famílies tenen dret.

## Bibliografia recomanada

- Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. 2a ed. Barcelona: Ariel, 2005.
- Bayés, R. *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza, 2006.
- Costa, M.; López, E. *Manual para la ayuda psicológica*. Madrid: Pirámide, 2006.
- Cruzado, J. A. (ed.). *Manual de psicooncología: tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer*. Madrid: Pirámide, 2013.
- Cruzado, J. A. «Atención a los enfermos crónicos en la familia». A: Llavona, L.; Méndez, F. X. (ed.). *Manual del psicólogo de familia*. Madrid: Pirámide, 2012.

15. Mateo Ortega, D.; Gómez-Batiste, X.; Limonero Garcia, J. T.; Martínez Muñoz, M.; De Pascual, V. «Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida». *Psicooncología* 2013;10(2-3): 299-316.

## Cap. 2

# Mort, cultura i cures pal·liatives

**Marcos Gómez Sancho**

**Manuel Ojeda Martín**

## 2.1. La mort en la societat d'avui

Avui no es pot dubtar de la necessitat d'elaborar estratègies i dissenyar programes de medicina pal·liativa per donar resposta als problemes dels malalts en fase avançada o terminal. Però, també era necessari fa cent anys? I fa cinquanta anys? Probablement no, segurament no.

En molt poc temps, han canviat radicalment moltes coses i molt importants. Diu Duvignaud<sup>1</sup> que avui l'ésser humà descobreix que està nu, cara a cara amb si mateix i davant les exigències que li imposen les seves pròpies limitacions, com ara la mort, la sexualitat o la gana. «S'han dissolt els antics vincles, les grans religions ja no són dogmes, sinó pràctiques indiferents a vegades de les teologies; les doctrines polítiques ja no dominen l'economia que els serveix de pretext, i les revolucions es perden en el terror i en la burocratització o es rebutgen elles mateixes, mentre les societats semblen sovint ingovernables i escapen al domini de la raó vivent.» En tenim un exemple ben recent en la crisi econòmica actual, en què uns especuladors financers, banquers i polítics sense ànima han portat a la misèria mitja humanitat, la que habita en el món més o menys desenvolupat. L'altra meitat ja hi estava immersa.

La moderna civilització mèdica cosmopolita nega la necessitat que les persones acceptin el dolor, la malaltia i la mort. La civilització mèdica està planificada i organitzada per matar el dolor, eliminar la malaltia i lluitar contra la mort. Aquests nous objectius no havien estat mai abans línies de conducta per a la vida social. La civilització mèdica ha transformat el dolor, la malaltia i la mort: d'experiències essencials amb les quals cada un de nosaltres ens hem d'enfrontar, a accidents per als quals cal buscar tractament mèdic. La funció de

1. Duvignaud, J. *La solidaridad*. Mèxic: Fondo de Cultura Económica, 1986, p. 184.

la cultura tradicional és precisament equipar l'individu perquè el dolor li sigui tolerable, la malaltia comprensible i la trobada amb la mort, al llarg de tota la vida, significativa. L'assistència més tradicional a la salut consistia en un programa per dormir, menjar, estimar, treballar, jugar, somiar, cantar i patir.

L'obediència i la lleialtat creixents a la terapèutica afecten també el caràcter social d'un poble. Una demanda idolàtrica de manipulació s'arriba a identificar amb l'assistència a la salut, i substitueix la confiança autònoma en el valor biològic, la saviesa de les normes tradicionals i la compassió dels veïns. Quan la dependència respecte de l'administració professional del dolor, la malaltia i la mort augmenta per damunt d'un punt determinat, han de decaure la capacitat de cura en la malaltia, la paciència per patir i la fortalesa davant la mort.<sup>2</sup>

## 2.2. Els professionals de la salut i la mort

«Ni com a home ni com a metge  
no es podrà acostumar a veure morir els seus semblants.»  
**Albert Camus**

La mort és estrictament personal. Per respondre a les pors i a les condicions humanes de les persones moribundes, cal sempre que ens enfrontem a nosaltres mateixos. Les nostres actituds envers la mort són una armadura composta d'elements positius i negatius, i també és així per al moribund, per a la família, per als parents, per als amics i per a tots els professionals de la salut. No és realista esperar només actituds positives, tant de nosaltres mateixos com dels altres. A vegades el moribund ens farà sentir enfadats o frustrats. El fet de morir no fa que les persones es tornin simpàtiques! Entre els moribunds, hi trobem tots els tipus del gènere humà. Alguns són agradables, i d'altres no. Amb alguns és fàcil tenir-hi una relació, amb d'altres no. A alguns ens sentirem capaços d'ajudar-los, a d'altres no. Alguns, amb la seva mort, ens causaran dolor; d'altres, en canvi, ens proporcionaran un sentiment d'alleujament. És obligació nostra assimilar i identificar tots els sentiments en nosaltres mateixos i en els altres; establir un model de no-negació; reconèixer que aquesta diversitat d'emocions forma part de l'experiència humana; fondre els sentiments negatius i els positius, i, en fi, no actuar sobre la base de les emocions pures, sinó filtrar els nostres sentiments a través del jo conscient i actuar segons un sentit de coherència responsable envers nosaltres mateixos i envers els altres.

Es podria afirmar, aleshores, que el professional de la medicina és una persona educada íntegrament «per, per a i contra» la mort, en la mesura que aquesta es configura, respectivament, com una «realitat» biològica, un «fenomen» humà i un «valor» cultural. És a dir, la seva formació demana l'equilibri

2. Illich, I. *Némesis mèdica*. Barcelona: Barral, 1975, p. 118.

entre els tres factors educatius que són, al mateix temps, els «continents» de la mort: naturalesa, societat i cultura.

D'aquesta manera, es poden analitzar alguns motius pels quals, al meu entendre, els metges no sempre presten prou atenció als malalts terminals.

## 2.3. Falta de formació

«Per ser metge, procura cinc coses:  
salut, saber, calma, independència i seny.»  
**Aforisme popular**

D'una banda, perquè a la universitat no se'ns ha ensenyat res en absolut sobre el que hem de fer davant d'un malalt incurable. En una enquesta feta a 6.783 metges d'atenció primària (el 32,17 % de tots els que hi ha a Espanya), 6.351 (el 93,63 %) reconeixen que no han rebut una formació adequada per atendre correctament els malalts terminals i els seus familiars, i 6.520 dels metges enquestats (el 96,13 %) reconeixen que seria molt necessari que en els programes d'estudis de les universitats s'afegís un curs de medicina paliativa.<sup>3</sup>

Els estudiants de medicina inicien els seus estudis amb una gran càrrega d'empatia i amor genuí pel pacient, antigament anomenat *vocació*. Al llarg dels anys d'universitat, les persones aspirants a metge van adquirint els coneixements tècnics necessaris per fer front a les malalties orgàniques, però se'ls va inculcant un distanciament humà amb relació al malalt que acaba conduint a una relació terapèutica freda i deshumanitzada.

Després d'alguns anys de rutina professional, la transmutació s'ha completat: ja no queda ni rastre d'aquell jove estudiant que idealitzava la professió com un servei als altres; s'ha transformat en un *terminator* de la medicina.<sup>4</sup> Els professionals sanitaris són cada dia més hàbils en el maneig d'aparells i en la utilització de tècniques complexes, però sovint se senten desproveïts i desarmats davant l'angoixa i la soledat de la persona moribunda, i incapaços d'establir-hi una relació d'ajuda. No els han preparat per a això.<sup>5</sup>

Com denunciava Silver,<sup>6</sup> «tot i el gran nombre de discussions, conferències i taules rodones celebrades per teòlegs, filòsofs i treballadors socials, cap dels quals no tracta directament amb pacients moribunds, les decisions sobre la vida i la mort són preses fonamentalment per milers de metges que han d'acceptar aquesta responsabilitat sense criteris definits sobre els quals basar-se,

3. Gómez Sancho, M. *Medicina paliativa: la respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán, 1998, p. 64.  
4. García-Campayo, J.; Aseguinilaza, L.; Lasa Labaca, G. «Empatía: la quintaesencia del arte de la medicina». *Med Clin* 1995;105:27-30.  
5. Fallowfield, L. «Communication in cancer care». *Oncol Practice* 1994;2:3-4.  
6. Silver, R. T. «El paciente moribundo: punto de vista de un clínico». *Am J Med* (ed. espanyola) 1980;11:224.

tal com ha succeït des de temps immemorials». La formació correcta dels metges per a l'atenció òptima dels malalts terminals no pot esperar més temps.

Estudis duts a terme en dues universitats americanes posen de manifest que la majoria dels seus metges residents senten una gran ansietat i veuen que no tenen cap preparació quan estan en contacte amb pacients diagnosticats de procés irreversible.

És oportú recollir ara algunes de les reflexions fetes per un grup d'experts al prestigiós Hastings Center<sup>7</sup> de Nova York, i que van ser plasmades en un document (traduït al català) titulat *Els fins de la medicina*. Així, per exemple, s'hi apunta que, des del començament de la formació dels estudiants, se'ls hauria de familiaritzar amb l'ampli espectre i la gran complexitat de la salut, la malaltia, la dolència i el malestar. Haurien de rebre una formació que els fes conscients dels problemes que ocasionen les condicions psicològiques i socials en què viuen les persones; condicions que cada vegada més tenen un paper més important en la malaltia i en l'ansietat que comporta.

Atès que és una realitat que les societats envelleixen —amb l'augment consegüent de la càrrega que comporten les malalties cròniques—, una formació mèdica que no submergeixi en profunditat els estudiants en la complexitat d'aquest tipus de situacions quedarà amb tota seguretat ben lluny de complir els seus propis objectius docents, i, a més, farà perillar l'assistència mèdica dels futurs pacients. Els programes que des del principi familiaritzen els estudiants amb les residències i l'assistència domiciliària, amb els centres de gent gran, de rehabilitació i per a malalts desnonats avancen per un camí molt fecund. Els estudiants han de veure que la mort, tard o d'hora, arriba a tots els pacients, i que el trànsit cap a la mort es fa, amb tota seguretat, a través de la porta de l'envelliment i les malalties cròniques. Cal inculcar-los determinades virtuts, com una percepció perspicaç i tolerant de la incertesa de la medicina, i també, ineludiblement, la sensibilitat i la commiseració.

Els intents de procurar als estudiants una introducció precoç, o fins i tot immediata, a l'assistència dels pacients; a la formació, en petits grups, basada en casos pràctics; al mètode epidemiològic, i al treball cooperatiu entre infermers, metges, treballadors socials, fisioterapeutes, terapeutes ocupacionals i administradors, exigeixen uns esforços estructurals i organitzatius enormes. La medicina serà una disciplina més sòlida en el futur si s'aborden de ple aquests reptes i s'introdueixen els canvis necessaris en els plans d'estudi.

7. Callahan, D. *The goals of the medicine: setting new priorities*. Hastings Center Report 1996;26(6). [Traducció al català: *Els fins de la medicina. L'establiment de noves prioritats*. Barcelona: Fundació Grífols i Lucas, 2004 (Quaderns de la Fundació Víctor Grífols i Luca; 11). Disponible a: [www.fundaciogrifols.org](http://www.fundaciogrifols.org), p. 144-148.]

## 2.4. Sensació de fracàs professional

«Contra la mort i el dubte,  
no creix, al jardí, cap herba.»

**Anònim medieval**

En segon lloc, perquè a la universitat, com acabem de veure, se'ns ha ensenyat a salvar vides. En conseqüència, tot i que de manera inconscient, la mort del nostre malalt la interpretem com un fracàs professional. Per més il·lògic que sigui, considerant que la mort és inevitable (la mortalitat de l'ésser humà continua sent del cent per cent: una mort per persona), els professionals de la medicina tendeixen en el més íntim a sentir-se culpables de no ser capaços de curar els seus malalts. La condemna de la persona malalta és entesa com un signe d'impotència de la medicina, com un esdeveniment mutilant que humilia no sols i no tant el prestigi exterior del metge com la fe íntima que cada professional ha de tenir en la seva capacitat de curar. Amb la caiguda de l'esperança, cau en el metge també l'interès pel malalt. Encara que això passa, òbviament, a nivell inconscient, la consciència de la inutilitat com a curador comporta en el metge un dany en la seva autoestima, una ferida en el seu narcisisme, un cop al seu sentit d'omnipotència, i també un despertar d'aquella neurosi de fons que potser va motivar la tria de la professió.

El personal sanitari, en general, una vegada desnonat el malalt, tendeix a retirar-li el tracte social, tot i que, això sí, manté sempre l'atenció física adequada, per diferenciar així el compliment de l'obligació. En explorar les causes d'aquesta modificació de les conductes —que porten fins i tot a escurçar, objectivament, el temps d'estada dels metges al peu del llit quan passen visita—, els motius adduïts eren novament causes que encobrien el rebuig del pacient. Un rebuig que era una conseqüència desagradable de la molesta sensació d'haver perdut el control sobre el pacient; però, d'altra banda, també de la percepció i vivència de la pèrdua d'aquest pacient com si fos un fracàs propi (a més de les pròpies i personals pors a la mort).<sup>8</sup>

No podem oblidar aquí que els professionals de la medicina assumeixen aquest rol omnipotent que els demana la societat, la qual deixa a les seves mans la vida i el benestar de les persones que estan en situació precària. Per això, la mort del pacient suposa simultàniament el fracàs més absolut de la seva funció mèdica i l'esfondrament complet del seu ego personal. Òbviament, aquesta no és sinó la conseqüència del rebuig —motivats per la seva educació prèvia— que experimenta el metge, conscientment i inconscientment, a acceptar la mort, no com un accident del qual alguna cosa o algú ha de ser culpable, sinó com una cosa lògica, normal i esperable.<sup>9</sup>

8. Conboy-Hill, S. «Psychological aspects on terminal care». *Int Nurs Rev* 1986;33:19-21.

9. Blanco Picabia, A. *El médico ante la muerte de su paciente*. Sevilla: Monardes, 1992, p. 155.

Aquesta sensació de fracàs és una conseqüència indirecta del pressupòsit segons el qual la medicina té un remei contra tot. Sembla que, en les últimes desenes d'anys, professionals i profans s'hagin confabulat per alimentar la il·lusió que tot mal es pot curar. I sota aquesta il·lusió apareix en filigrana el caràcter inevitable de la mort. Potser passivament, els metges es deixen engalanar amb una aurèola d'omnipotència.

Les facultats de medicina i les escoles d'infermeria reforcen aquesta il·lusió, encara que sigui involuntàriament. L'ensenyament que es rep allà està enfocat a preparar els futurs professionals perquè estiguin en situació de fer front a aquesta miriada de condicions curables i, sobretot, de reconèixer-les, siguin freqüents o rares. D'això es dedueix que qui no aconsegueix diagnosticar-les i curar-les és culpable. Els programes d'estudi dediquen tot el temps a aquestes condicions, i el problema de la impotència terapèutica no s'aborda mai.

La mort sempre va estar exclosa del saber mèdic (tret del cas de la medicina legal). Així doncs, els metges no estan, generalment, preparats per ajudar els malalts al final de les seves vides. Pel que fa als que no treballen a l'hospital, molt poques vegades es troben amb la mort, i el seu refugi en el silenci és sovint idèntic al dels seus col·legues d'institució. La mort del pacient és el fracàs del metge, i la seva primera reacció inconscient és enemistar-s'hi o fugir.

Per a qui ha escollit una professió sanitària, sentir-se vençut, comprovar la derrota en la lluita, comporta molt patiment. I el patiment és més gran si rarament s'aconsegueix pujar al podi, si la imatge de curador omnipotent es trenca sempre i només queden entre les mans unes restes que fan patir. Només es pot «fugir». I alguns ho fan. D'altres es limiten a no voler veure ni escoltar els laments del malalt, potser per evitar també el seu propi patiment.

Per als metges que consideren la seva feina com la lluita a capa i espasa contra la mort, potser hi ha dues maneres d'evitar l'hora de la mort: l'una consisteix a intentar retardar-la més o menys obstinadament, i l'altra, resignar-s'hi i avançar-la. Així, acarnissament terapèutic i eutanàsia són temptatives simètriques d'evitar la confrontació amb l'hora de la mort. Quan es vol, costi el que costi, evitar la decisió sobre la mort d'algú, si els professionals tenen tendències activistes, s'obstinaran a mantenir-lo viu; en cas contrari, tindran la temptació de recórrer a l'eutanàsia. Però, faci el que es faci, el que no se suporta és «no fer res».

Per als professionals de la infermeria, les primeres trobades amb la mort i l'agonia són com un bany d'aigua glaçada, però en la guàrdia no poden fugir tan fàcilment com els metges. Sense saber què poden fer, però amb el convenciment que han de fer alguna cosa, es poden dedicar a fer alguna tasca innecessària i ignorar el significat del que està passant i les necessitats emocionals del pacient, de la família i d'ells mateixos. Com que aquesta solució sembla que funciona, a llarg termini tendeixen a adoptar-la.

De tota manera, els professionals de la infermeria, per la raó de ser de la seva feina i per la seva formació, solen tenir menys sensació de fracàs davant

la mort que els metges, i moltes vegades s'erigeixen en portaveus i advocats defensors dels malalts davant dels metges, insistint-los que els vagin a visitar, demanant-los que els receptin algun analgèsic més enèrgic, etc.

Però no solament els professionals interpreten la mort com un fracàs. La societat, en general, també percep la mort com un fracàs evident de la ciència. És la constatació dolorosa i contínua de la derrota d'un progrés científic tan admirat i promogut. La societat, diem, assigna un paper d'omnipotència als metges, garantit per la tecnologia actual, com més va més important. I els metges, inconscientment, intenten fer el seu paper, comportant-se com senyors de la vida i de la mort, com si realment aquestes qüestions estiguessin a les seves mans.

En el darrer segle, l'avanç de la ciència va ser espectacular. Però la gent es continua morint. La medicina sempre tindrà els seus límits, i per això el poder de la medicina sobre la mort decep contínuament les expectatives individuals i socials. La veritat és que no podria ser d'una altra manera, perquè aquestes expectatives són ontològicament irreal.

L'escriptor Alan Harrington<sup>10</sup> va publicar el 1969 un llibre titulat *The Immortalist (La immortalitat)*, un best-seller que va influir de manera important en l'assignació de fons que el Govern dels Estats Units feia a la recerca biomèdica. El llibre diu: «La mort és una imposició a l'espècie humana que ja no és acceptable [...] mobilitzem els científics, invertim-hi tots els diners necessaris i expulsem-la de dins nostre com a un malfactor». Harrington va pronunciar la professió de fe que la medicina volia sentir: la mort vista com un lladre de vida que calia desterrar invertint els diners necessaris en la recerca científica.

D'aquesta manera, la mort accidental esdevé el model ideal de la mort en la societat moderna, l'única mort acceptada socialment. Per això, totes les altres formes de morir, pertanyents a les diferents tradicions culturals, són considerades primitives, sospitoses i indecents. Les poblacions del Tercer Món comencen a enyorar aquesta mort, comencen a creure que es moren perquè els falten els diners i els avenços científics per vèncer la mort natural. El mite del desenvolupament tecnològic mèdic es converteix en una falla tràgica en aquests espais on la pobresa i la desnutrició de la majoria dels vius conviuen amb els somnis de la immortalitat del cos dels grups tècnics i els sectors privilegiats de la societat.<sup>11</sup>

Diu Joaquín Santo Domingo<sup>12</sup> que la vivència de fracàs que imposa la mort és una ferida narcisista, de la qual els mateixos metges generalment miren de defensar-se de manera inconscient. L'elusió de la comunicació del diagnòstic al malalt (i fins i tot de vegades a la família) pot estar determinada per aquesta situació neuròtica. L'abandonament pràctic de la persona malalta, el desno-

10. Citat per Silverstein, A. *La conquista de la felicidad*. Madrid: Editorial Edad, 1980, p. 43.

11. Mejía Rivera, O. *La muerte y sus símbolos. Muerte, tecnocracia y posmodernidad*. Antioquia (Colòmbia): Editorial Universidad de Antioquia, 1999, p. 18.

12. Santo Domingo, J. *Psicosociología de la muerte*. Madrid: Castellet, 1976, p. 59.

nament, el seu pas a un ajudant, el trasllat a un altre centre o a casa seva, de vegades evidencien el mateix origen defensiu. En darrer terme, les maniobres desesperades, variables segons el mitjà, des de la injecció intracardíaca d'adrenalina fins a les tècniques de reanimació més perfectes mecànicament, a vegades només són intents de pal·liar desesperadament una sensació de fracàs i, paradoxalment, deixen sense atendre la «persona», que mor entre els aparells. A l'hospital actual, gran part d'aquests processos ja estan institucionalitzats, i així, per exemple, el reanimador perfecte d'una unitat de vigilància intensiva és el qui no admet la mort i lluita contra ella per damunt de tot, sense preguntar-se si a aquella persona destrossada per la malaltia i el seu tractament ja li ha arribat el moment de descansar.

En aquest context institucional hospitalari —continua Santo Domingo—, hi ha un rebuig implícit de la noció d'ajudar a morir. Assistir a la mort suposa admetre la mort, i per als metges, als quals s'assigna l'omnipotent paper de defensar la vida, admetre la mort evoca angoixes, com si ells fossin la causa de la mort. És preferible no admetre-la, però això, d'altra banda, fa impossible l'assistència real i pràctica de la mort.

A l'informe que va elaborar el Hastings Center<sup>13</sup> (dirigit per Daniel Callahan), es va establir que una de les finalitats de la medicina ha de ser no sols l'evitació de la mort prematura, sinó també «la recerca d'una mort tranquil·la». La lluita contra la mort en moltes de les seves manifestacions constitueix un fi essencial de la medicina. Però sempre s'hauria de mantenir en un conflicte sa amb el deure de la medicina d'acceptar la mort com el destí de tots els éssers humans. S'hauria d'oferir el tractament mèdic de manera que fomentés —i no que amenacés— la possibilitat d'una mort tranquil·la. Malauradament, massa sovint la medicina contemporània considera la mort com l'enemiga suprema. En són exemples l'assignació d'un percentatge molt elevat dels fons per a la recerca a l'estudi de malalties letals, la prolongació de la vida a vegades més enllà de tota noció de benefici per a l'ésser humà, i la lamentable desatenció d'una assistència humanitària als moribunds, com si el pacient que s'està morint hagués perdut el dret de rebre atenció, presència humana i l'alleujament eficaç que li pot oferir la medicina.

El deure principal de la medicina i dels sistemes d'assistència sanitària serà, en termes generals, ajudar els joves a arribar a vells i, una vegada aconseguit això, ajudar els ancians a viure còmodament i dignament la resta de les seves vides.

Atès que la mort ens arriba a tots (els pacients de tot metge hauran de morir algun dia, com els mateixos metges), la medicina ha de considerar una prioritat la creació d'unes circumstàncies clíniques que afavoreixin una mort tranquil·la.

Una mort tranquil·la es pot definir com la mort en què el dolor i el sofriment es redueixen mitjançant unes cures pal·liatives adequades, en què no s'abandona ni es desaten mai els pacients i en què les cures es consideren tan importants per a les persones que no sobreviuran com per a les que sí que ho faran. Per descomptat, la medicina no pot garantir una mort tranquil·la ni responsabilitzar-se d'allò que les persones s'emporten al llit de mort. Però el que sí que pot evitar la medicina és considerar la mort com un accident biològic evitable o un fracàs mèdic. Tard o d'hora, la mort és, com ha estat sempre, el resultat inevitable fins i tot del millor tractament mèdic.

En tota vida humana hi haurà un moment en què un tractament de suport vital serà inútil; s'haurà arribat al límit absolut de les capacitats de la medicina. Per tant, la gestió humanitària de la mort és la responsabilitat final —i probablement la més exigent des del punt de vista humà— dels metges, que estan obligats a reconèixer en els seus pacients tant el seu propi destí com les limitacions inherents a la ciència i l'art de la medicina, els objectes de la qual són éssers mortals, no immortals. La medicina moderna, en comptes de simplificar-la, ha convertit la mort en un problema més complex.

El fi de la medicina en aquests casos ha de ser fomentar el benestar dels pacients i mantenir la vida quan sigui possible i raonable, però reconèixer que, a causa del lloc necessari que ocupa en el cicle de la vida humana, la mort com a tal no s'ha de tractar com una enemiga. És la mort en el moment equivocac (massa d'hora en la vida), la que es produeix per raons equivocades (quan es pot evitar o tractar mèdicament a un cost raonable) i la que arriba als pacients de manera equivocada (quan s'allarga massa o es pateix, tot i poder-se evitar) la que constitueix pròpiament un enemic.

13. Callahan, D. *The goals of the medicine: setting new priorities*. Hastings Center Report 1996;26(6). [Traducció al català: *Els fins de la medicina. L'establiment de noves prioritats*. Barcelona: Fundació Grífols i Lucas, 2004 (Quaderns de la Fundació Víctor Grífols i Luca; 11). Disponible a: [www.fundaciogrifols.org](http://www.fundaciogrifols.org), p. 124-126.]

## 2.5. Angoixa davant la pròpia mort

«Només l'home fort  
va de bracet amb la mort.»

**B. Lazarevic**

Una part important d'aquest problema, a més del que ja s'ha dit, és que la confrontació davant la mort de l'altre ens obliga a afrontar la realitat, tantes vegades negada, de la pròpia mort.

Les reaccions dels metges davant les morts pròximes dels pacients són conseqüència de la seva particular apreciació de la mort o del fet de morir-se, de com afrontarien l'eventualitat de la seva pròpia mort. La previsible i propera mort dels pacients ens enfronta amb el nostre destí personal, recordant-nos la nostra caducitat. La serenitat o l'angoixa amb què imaginem encarar la pròpia mort és el que qualifica la capacitat de resposta professional, és el que determina la disponibilitat per ajudar els pacients.<sup>14</sup>

Diu Joaquín Santo Domingo<sup>15</sup> que gran part de la formació mèdica té la finalitat implícita o explícita de permetre als metges dur a terme la seva funció activament amb els malalts tot i la constància de la mort, i per això, en primer lloc, els mètodes formatius clàssics encara en ús intenten immunitzar-los davant l'angoixa de la pròpia mort que els evoca la mort dels altres. Des d'aquest punt de vista, l'educació mèdica, començant per l'anatomia —amb la seva sala de dissecció i les autòpsies com a test inicial decisiu per a la selecció dels futurs metges— i seguida de tota la formació mèdica científica basada en l'anatomia patològica i la bioquímica, pot ser considerada com una tècnica de dessensibilització (de l'angoixa davant la mort) en el sentit de la terapèutica de la conducta actual. Superat el ritus de la sala de dissecció i l'autòpsia, i superada la primera neurosi professional del metge (la fase adolescent dels anys de clínica, en què l'estudiant o jove metge viu hipocondríacament els seus coneixements de patologia), la medicina ofereix als iniciats el camí científic, un dels subproductes útils del qual consisteix a funcionar com un mecanisme de defensa que permet als metges atrinxer-se en una consideració impersonal dels malalts. Desconegut com a «altre», amb una «identitat anàloga» a la del mateix metge com a persona —continua Santo Domingo—, el malalt passa a ser un «portador de malaltia», un mort en potència, cosa que el converteix en un objecte d'estudi interessant. La superació d'aquesta actitud evidentment immadura, de «rigor científic», cap a una síntesi humanitzada (que no vol dir humanística) és difícil amb una educació mèdica poc madurativa, o en realitat antimadurativa. Tot i així, de fet arriben a aquesta maduració un gran nombre de professionals al llarg de la seva vida i experiència personal.

És fàcil comprendre que la mort dels malalts recordi, per ressonància, als metges la seva pròpia mort. Els professionals de la salut, abans que doctes erudits, som éssers humans amb les mateixes característiques fonamentals que la persona que jeu esperant la nostra atenció: som de la mateixa i perible matèria. És en escenaris com aquest que afloren els nostres prejudicis i les nostres creences (les pròpies i les inculcades al llarg de la nostra formació professional), igual que les nostres ansietats i pors de mort, i la nostra pròpia història personal. En aquest àmbit, doncs, ens hem de sensibilitzar encara més davant les necessitats de l'altre i intentar posar-nos al seu lloc per comprendre que les hem de satisfer de manera eficaç. La diferència entre sensibleria i sensibilitat rau en l'eficàcia de les nostres accions en la missió de proveir atencions davant la realitat que es mostra als nostres ulls, les nostres ments i els nostres cors.

Els pacients amb càncer desperten la nostra pròpia angoixa de mort i, per tant, agredeixen el nostre sentiment d'immortalitat. Perquè plantegen una situació que sabem que podrem gestionar cada vegada menys, agredeixen el nostre sentiment d'omnisapientia i omnipotència. Perquè sembla que estem obligats a reprimir o negar les nostres emocions, fem veure que estem per damunt d'aquestes. Per tot això, responem a l'agressió amb agressió (que pot ser la dimissió i fuga).

Efectivament, el problema està relacionat amb la capacitat que té la persona que assisteix els malalts d'elaborar angoixes i vivències relacionades amb la mort, el dolor, la frustració i la culpa. Només si es fa així es pot tenir la capacitat d'estar disponibles per als malalts i establir una relació en la qual es respectin els seus temps, les seves emocions i els seus itineraris. Els metges som pràcticament els únics, en la nostra comunitat, als quals se'ns atribueix la immortalitat, l'omnipotència i la manca de sentiments, tot i que la veritat és molt diferent. No hi ha res més curiós i digne de meditació que la sorpresa innocent de la gent quan el metge està malalt o quan el metge està emocionat.

Ha estat sobretot Kübler-Ross<sup>16</sup> qui ha plasmat, com a requisit per ajudar els malalts en fase terminal, la necessitat d'afrontar la pròpia mort:

«El més important és la nostra pròpia actitud i la nostra capacitat per afrontar la malaltia mortal i la mort. Si aquest és un gran problema en la nostra vida, i veiem la mort com un tema tabú, aterridor i horrible, mai no podrem ajudar un pacient a afrontar-la amb tranquil·litat [...]. Si no podem afrontar la mort amb equanimitat, com podrem ser útils als nostres pacients? Donem voltes i parlem de trivialitats, o del meravellós temps que fa fora.»

Aquest requisit ve donat pel fet que, per a qui s'apropa a la persona que ha de morir en breu, la mort del malalt prefigura la seva pròpia i suposa viure l'experiència del fracàs, en allò que aquest té de més absolut i definitiu.<sup>17</sup> Una cosa és

14. Acarín, N. «La muerte y el médico». *Anuario de Psicología* 1998;29(4):19-33.

15. Santo Domingo, J. *Psicosociología de la muerte*. Madrid: Castellote, 1976, p. 57-58.

16. Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo, 1975, p. 51.

17. Iandolo, C. *L'approccio umano al malato*. Roma: Armando, 1983, p. 281.

saber que s'ha de morir i una altra és estar en contacte constant amb qui s'està morint, i haver de reflexionar: «Tot això em passarà a mi algun dia». En canvi, els metges que afronten la seva mort fantasiada han de poder ajudar els qui afronten la mort real biològica.<sup>18</sup> Aquesta idea de la necessitat d'elaborar la pròpia mort ha estat exposada en un bell *Epigrama* de Nicolás Guillén:<sup>19</sup>

«Pues te diré que estoy apasionado  
por un asunto vasto y fuerte  
que antes de mí nadie ha tocado:  
mi muerte.»

Després de la sensació de fracàs del metge, ve la de frustració, que li lesionarà l'autoestima i l'orgull, no tan sols socialment i professionalment, sinó també en el més individual i íntim. Hi haurà un impacte i unes respostes que, a més de ser novament particulars, individuals i idiosincràtiques d'aquest subjecte, estaran determinades en qualsevol cas per la història d'aprenentatges previs davant la frustració d'aquest mateix individu. Aquests aprenentatges previs no s'han de produir necessàriament davant de situacions similars, sinó que es tracta de l'experiència de trobar-se davant la situació de sentir-se frustrat en l'àmbit personal, global i indiscriminat. Per això Blanco Picabia estableix una connexió entre el quart i el cinquè apartat d'aquest article (fracàs professional i por de la pròpia mort). El grau de maduresa personal (això és, de la capacitat d'acceptar i sobreposar-se a la frustració), el nivell d'assimilació i assumpció de la realitat personal que suposa el coneixement de les limitacions i insuficiències que com a humà ha de tenir obligatòriament, són aspectes característics de la personalitat de cada metge concret. I aquests aspectes de la personalitat del metge, amb independència dels coneixements, la ideologia i altres caràcters superficials que tingui, es posaran a prova davant la defunció de cada un dels seus pacients. En altres paraules, la mort de cada pacient permet analitzar en cada metge la reacció que li provoca el plantejament de la inevitabilitat de la seva pròpia mort. És cert que sempre es pot intentar el recurs fàcil de l'evasió; però també és clar que aquesta és una reacció que evidenciarà la incapacitat que té d'afrontar la seva pròpia mort, de la qual amb tota seguretat no es podrà evadir. Això, novament, ens mostra el seu autèntic grau de maduresa, o en aquest cas, d'immaduresa.<sup>20</sup>

Cadascú de nosaltres sent la necessitat d'eludir aquest tema i, malgrat això, tots l'hem d'afrontar tard o d'hora. Hem de considerar, doncs, la possibilitat de la nostra mort. Laín Entralgo<sup>21</sup> parla de la *premeditatio mortis*, que pot ser motiu de desesperació, però també d'esperança. «És així, fins que l'home tanca les seves oïdes a la tènue i clamorosa veu que dins seu li demana "ser sempre"

—amb pregària expressa o sense— cada vegada que s'enfronta amb la idea de morir.»

Els metges tenen més por de la mort que els malalts. Ho ha demostrat Kasper, que ha estudiat per professions la resposta a les preguntes «Amb quina freqüència pensa en la mort?» i «Quanta por té de la mort?». El grup dels metges va ser el que menys hi pensava i el que més la temia.<sup>22</sup> Els interessats tendeixen a explicar aquesta actitud per raons d'ordre professional: els metges són els que veuen la mort més sovint i els qui, en conseqüència, poden comprendre'n més a fons la inevitabilitat, la misèria, la pena i l'horror.

Altres autors també suggereixen que la por de la mort sembla que ocupa un lloc destacat entre els metges. En un estudi fet per Herman Feifel<sup>23</sup> i els seus col·legues, es va comparar un grup de 81 metges amb un grup igual de pacients greus i terminalment malalts i amb un altre grup de 95 individus sans. Els metges van evidenciar un temor bastant més fort a la mort que el grup de persones sanes i el de persones a punt de morir. I quan Feifel i els seus col·laboradors van comparar també un grup d'estudiants de medicina amb un altre de metges experimentats, van trobar que aquests últims tenien més por de la mort que els primers. Aquests resultats fan pensar que el contacte amb la mort fa créixer el temor dels metges. Els resultats de Feifel han estat corroborats per altres investigadors.<sup>24</sup> Aquests estudis, doncs, proporcionen proves sòlides que la tendència a evitar parlar de la mort i de morir s'incrementa amb les pors que aquestes converses evoquen en els metges. A més, per als metges la mort és una derrota personal, més que no pas una cosa inevitable a la qual ells, com els seus pacients, s'han de sotmetre. Mentre la mort es vegi com un fracàs, serà difícil parlar-ne. A ningú no li agrada parlar dels seus fracassos.

Però també hi pot haver una altra explicació. Per a Antonelli,<sup>25</sup> és inexacte que els metges tinguin més por de la mort perquè s'han fet metges. Al contrari, s'han fet metges perquè ja tenien més por de la mort. Aquesta por de la mort és una de les motivacions determinants entre totes les que orienten cap a la tria de la professió mèdica. Els metges busquen en els seus estudis una mena de protecció contra la mort que, tot i que no els permetrà evitar-la, sí que els ajudarà a fer front a la seva ansietat. Aquest comportament antifòbic procediria així en la pràctica: cada trobada amb un malalt de la qual el professional surt «indemne» el reforçaria en les seves pròpies il·lusions d'immortalitat. També opinava això mateix H. Leeb<sup>26</sup> quan deia: «Com a resultat de les meves pròpies experiències, considero que una de les raons principals per les quals alguns metges van fer

18. Bermejo, J. C. *Relación pastoral de ayuda al enfermo*. Madrid: San Pablo, 1993, p. 46-47.

19. Guillén, N. *Las grandes elegías y otros poemas*. Caracas: Ayacucho, 1984.

20. Blanco Picabia, A. *El médico ante la muerte de su paciente*. Sevilla: Monardes, 1992, p. 142-143.

21. Laín Entralgo, P. *La espera y la esperanza*. Madrid: Alianza, 1984, p. 597.

22. Citat per Antonelli, F. *Per morire vivendo*. Roma: Città Nuova, 1990, p. 52.

23. Feifel, H.; Hanson, S.; Jones, R.; Edwards, L. «Physicians consider death». *Proceedings of the 75th Annual Convention of the American Psychological Association*, Washington, DC, 1967.

24. Oken, D. «What to tell cancer patients». *JAMA* 1961;175(13):1120-1128.

25. Antonelli, F. *Per morire vivendo*. Roma: Città Nuova, 1990, p. 54.

26. Haro Leeb, L. *Psicología aplicada a las relaciones humanas*. Mèxic: Porrúa, 1990, p. 333.

aquesta carrera va ser poder controlar les seves pròpies pors davant la mort, que són superiors a les de la major part de la població».

Si el fenomen varia probablement d'un individu a un altre, es pot suposar, però, que tots els professionals de la salut senten parcialment aquesta por, por que representa un obstacle potencial a tot vincle afectiu amb el pacient i que és més gran com més s'identifica el metge amb el malalt i pensa en la sort que té de trobar-se en aquest costat de la taula. En poques paraules, la línia de demarcació traçada entre ell mateix —el professional— i l'altre —el malalt— corre el risc d'esborrar-se.<sup>27</sup> Com més semblança percebi el metge entre el malalt i ell mateix, més rellevant serà el problema (per exemple, quan és davant un membre de la seva família, un col·lega, una persona de la seva edat, etc.).

Veient morir una persona, un metge va dir:<sup>28</sup> «És a nosaltres mateixos, en realitat, qui veiem morir». Davant d'aquesta angoixa, és inevitable que alguns metges posin inconscientment en joc mecanismes de defensa, que poden anar des de la dimissió i l'abandonament fins a la hiperactivitat terapèutica tan valenta com inútil.

La dilució de la vida a la seva fi comporta la medicalització de la mort, i tal com és practicada, sovint té l'efecte d'expropiar a la persona la seva mort. Es poden considerar tres maneres d'evitar «mèdicament» la confrontació amb la mort. Primer, hi ha una forma brutal de procedir: l'eutanàsia activa. Una segona forma, més subtil, més hipòcrita, intensament practicada al nostre país, és fer comèdia amb la persona moribunda. S'adopten actituds i es pronuncien paraules en el sentit que la mort no hi és. Aquest engany impedeix al moribund comunicar-se amb el seu entorn i ser autènticament ell mateix durant el temps que li queda de vida. Aquesta comèdia acaba habitualment amb la utilització de «còctels lítics», que posseeixen aquesta estranya virtut de permetre que el moribund llisqui per una mena d'inconsciència i d'evitar, d'aquesta manera, que pertorbi els equips que el cuiden. En fi, es pot evitar d'implicar-se personalment en un diàleg amb el moribund, obstinant-se a fer-lo viure després de l'hora de la seva mort. És, sens dubte, la temptació més forta a la qual se sotmeten els metges, els quals suporten difícilment la seva impotència davant la imminència del seu propi fracàs.<sup>29</sup>

A aquests factors, més que suficients per ells mateixos, cal afegir-hi el fet que els malalts la majoria de vegades estan enganyats amb relació a la seva malaltia. Mentir un dia rere l'altre i haver d'inventar permanentment explicacions a les preguntes dels malalts és difícil de suportar per a qualsevol persona.

S'ha distorsionat una mica o molt el concepte mateix de *metge* i de *medicina*. El verb llatí *mederi* significa 'alleujar', 'calmar', 'remeiar'; però ara està més enfocat a prolongar la vida que no pas a fer disminuir les molèsties i el sofriment.

ment. *Alleviare* deriva de *levis*, que significa 'lleu', 'lleuger', 'àgil', 'dolç', 'fàcil'. I amb això, s'ha confós la missió tradicional dels metges, això és, alleujar el sofriment humà, que en línies generals es pot expressar de la manera següent:

«Si pots curar, cura.

Si no pots curar, alleuja.

I si no pots alleujar, consola.»

Sense arribar a l'extrem de Voltaire, a qui s'atribueix la citació anterior, i que deia que «un metge eficient és el que conforta el seu pacient mentre la naturalesa fa la curació», la veritat és que alleujar i consolar és sovint l'única cosa que podem fer per ajudar els malalts, i no és poc. El fet que el malalt no se'l consideri mort abans de morir, que no es consideri abandonat pel seu metge, que el visita, l'escolta, l'acompanya, el tranquil·litza i el conforta, que li dona la mà i és capaç de transmetre-li esperança i confiança, és molt important per al pacient i, a més, és una de les missions més grans de la professió mèdica, professió que posseeix la humil grandesa de tenir la persona com a objecte. Els metges han de ser allà —costi el que costi, perquè la mort és indicatiu del seu fracàs, tal com avui s'entén— per ajudar-lo a morir. Ser metge és, en primer lloc, ser només metge i, al mateix temps, ser metge fins al final. Cap metge no està autoritzat a abandonar el seu malalt pel simple fet de patir una malaltia incurable i greu. Personalment, estic convençut que les mil·lenàries paraules d'Isaïes «Consoleu, consoleu el meu poble» no sols continuen sent actuals als nostres temps, sinó que van també dirigides als metges.

No s'ha de subestimar, de cap manera, la tasca que tenen els metges de consolar i confortar els seus malalts. Probablement, la tasca més sublim de tot metge és la d'acompanyar i ajudar els seus malalts en el dolorós tràmit d'abandonar aquesta vida. Podem recordar ara les paraules pronunciades per T. Sydenham<sup>30</sup> el 1666:

«Finalment, el metge ha de recordar que ell mateix no està exempt de la sort comuna, sinó que està subjecte a les mateixes lleis de mortalitat i de malaltia que els altres, i s'ocuparà dels malalts amb més diligència i afecte si recorda que ell mateix és el seu company sofrent.»

Seria bo que cada professor o professora, que cada resident, que cada estudiant, en abordar els malalts hospitalaris tingués present la bonica frase que va servir de lema a la Segona Conferència Internacional sobre la Humanització de la Medicina, celebrada a Roma el 1988: «Tot malalt és el meu germà».

I tampoc no hem de pensar, perquè sembla que aquesta tasca és molt simple, que és una cosa fàcil. Malalt i família, gairebé sempre sota un gran impacte, generen un ambient amb una gran càrrega emocional en la qual cal saber estar, i s'ha d'estar preparat i format per a això si no volem convertir-nos en un simple

27. Reiser, D. E.; Schroder, A. K. *Patient Interviewing: The Human Dimension*. Baltimore: Williams & Williams, 1980, p. 3-84.

28. Antonelli, F. *Per morire vivendo*. Roma: Città Nuova, 1990, p. 55.

29. Malherbe, J. F. *Hacia una ética de la medicina*. Santa Fe de Bogotá: San Pablo, 1993, p. 16-17.

30. Citat per Carter, R. L. A.; Saunders, C. *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat, 1980, p. 25.



ornament, en el millor dels casos. Perquè en el pitjor dels casos podem fer, i sobretot dir, una gran quantitat d'inconveniències que empitjoren la situació.

Els metges han d'aprendre, finalment, que la mort és una cosa natural. Quan rebutgen la mort, acaben abandonant els malalts; quan la neguen i es neguen a deixar morir els seus malalts, cauen en l'acarnissament o el furor terapèutic (intent curatiu persistent). Només quan són capaços d'acceptar-la com una cosa natural i, abans o després, inevitable, es poden dedicar a cuidar els seus malalts fins al final i sense sensació de fracàs. La mort és el preu que paga tot ésser pluricel·lular des del mateix moment del seu naixement.

Així ho deia Sèneca:

«Una mateixa sort ens encadena a tots:  
a qui li ha tocat néixer,  
li resta després morir.»

És cert que el treball dels professionals de la salut moltes vegades és esgotador des del punt de vista emocional i també de l'estrès. Però també és veritat que és molt el que aprenem dels nostres malalts. No hi ha dubte que, si fem un acompanyament proper i sincer als nostres malalts, podem aprendre molt sobre el procés de morir, abans de ser nosaltres mateixos els qui estiguem passant per la situació on es troben ells ara. Aquest aprenentatge, sens dubte, ens ajudarà molt a viure d'una altra manera, a ser més conscients dels límits de la vida humana, a reordenar, en definitiva, la nostra escala de valors. El pensament sobre la mort en general, i sobre la pròpia mort, permet valorar la vida de manera profunda i intensa, i proporciona als individus una possessió de la seva llibertat que els preserva de la cosificació en la societat de consum i els permet comprendre que l'instant present és l'única cosa real que tenim els éssers humans. Igualment, el pensament sobre la pròpia mort desperta en les persones un sentiment de fraternitat amb l'altre i de respecte envers totes les formes de vida. Si els moribunds poguessin tornar al seu estat d'individus sans, després del gran aprenentatge que han fet en les fases de l'agonia, fundarien una societat diferent, en què les paraules i les accions estarien unides per l'amor i el respecte per la vida.<sup>31</sup>

## Bibliografia recomanada

- Ariès, P. *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus, 1987.
- Bayés, R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, 2001.
- Cobo Medina, C. *Ars Moriendi. Vivir hasta el final*. Madrid: Díaz de Santos, 2001.
- Cobo Medina, C. *Los tópicos de la muerte. La gran negación*. Madrid: Ediciones Libertarias, 2000.
- Elías, N. *La soledad de los moribundos*. Madrid: Fondo de Cultura Económica, 1987.
- Gómez Sancho, M. *El hombre y el médico ante la muerte*. Madrid: Arán, 2006.
- Gómez Sancho, M. *La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto*. Madrid: Arán, 2005.
- Gómez Sancho, M. *Morir con dignidad*. Madrid: Arán, 2005.
- Hastings Center. *Els fins de la medicina*. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2004 (Quaderns de la Fundació Víctor Grífols i Lucas; 11). Disponible a: [www.fundaciogrifols.org](http://www.fundaciogrifols.org).
- Morin, E. *El hombre y la muerte*. Barcelona: Kairós, 1994.
- Quintana, O. *Por una muerte sin lágrimas*. Barcelona: Flor del Viento, 1997.
- Thomas, L. V. *Antropología de la muerte*. Mèxic: Fondo de Cultura Económica, 1983.
- Thomas, L. V. *La muerte*. Barcelona: Paidós, 1991.

31. Mejía Rivera, O. *La muerte y sus símbolos. Muerte, tecnocracia y posmodernidad*. Antioquia (Colòmbia): Editorial Universidad de Antioquia, 1999, p. 190.

# Breu història de la psicologia pal·liativa a Espanya

Joaquín T. Limonero García

## Introducció. Una relació de parella de fet

El desenvolupament de les cures pal·liatives (CP) a Espanya es produeix conjuntament amb la integració dels psicòlegs en aquestes unitats, ja que aquests professionals van participar en la seva constitució i el seu desenvolupament des del principi de la dècada dels anys vuitanta.<sup>1</sup> Així, per exemple, el maig del 1989 es funda la Societat Catalanoblear de Cures Pal·liatives (SCBCP), i el gener del 1992, la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL),<sup>2</sup> i en totes dues societats científiques apareixen els psicòlegs com a membres fundadors i integrants.

La participació dels psicòlegs en les CP ha estat una fita important en el món sanitari en general, i en la disciplina de la psicologia en particular. Aquests professionals, integrats en un equip multidisciplinari, actuen sinèrgicament per assolir l'objectiu principal de les CP: el màxim benestar possible dels malalts i els seus familiars en aquesta fase de la vida tan difícil i complexa, a través de la prevenció i l'alleujament del patiment.

Com en tots els començaments, alguns factors van afavorir la inclusió dels psicòlegs en les CP. Al nostre país, la figura del Dr. Gómez-Batiste va ser clau en aquest sentit, ja que és un metge sensible als aspectes emocionals i valora el rol dels psicòlegs com a professionals sanitaris especialistes en aquest tipus d'aspectes, atès que en la malaltia avançada i al final de la vida són presents

1. Limonero, J. T. «El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones». *Rev Psicol Gen Aplic* 1996;49:249-65.

2. Bayés, R. «Aproximación a la historia y perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España». *Inform Psicol* 2010;100:7-13.

emocions intenses i canviants que produeixen malestar emocional i patiment. Aquest suport professional, juntament amb el d'altres professionals sanitaris, va afavorir a Catalunya, i posteriorment a la resta de l'Estat espanyol, la presència dels psicòlegs com a professionals fonamentals en l'atenció pal·liativa.

No obstant això, volem també fer constar que una llavor primigènia dels orígens de l'abordatge de les reaccions emocionals davant les malalties greus es va produir en l'àmbit de l'oncologia, ja que els psicooncòlegs van ser pioners a donar atenció als aspectes psicològics i al patiment dels pacients que sofrien aquestes malalties al llarg de diferents estadis.<sup>2</sup>

### 3.1. Per què els professionals de la psicologia?

La necessitat d'incorporar els psicòlegs en l'atenció pal·liativa dels malalts al final de la vida i dels seus familiars queda palesa a la guia de la SECPAL.<sup>3</sup> En la definició de *situació de malaltia terminal*, s'hi destaca com una de les característiques principals l'aspecte següent: «Situació que genera un gran impacte emocional en pacients, família i equip terapèutic, relacionat amb la presència explícita o no de la mort» (p. 4). Igualment, en els instruments bàsics de la terapèutica d'aquesta mateixa guia, s'hi especifica com a instrument bàsic d'actuació el «suport emocional i la comunicació amb el malalt, la família i l'equip terapèutic, establint-hi una relació franca i honesta» (p. 6).<sup>3</sup>

D'altra banda, la guia d'estàndards de CP del Ministeri de Sanitat, Política Social i Igualtat<sup>4</sup> indica que, per proporcionar una atenció integral, cal disposar de psicòlegs, i que el seu paper bàsic està relacionat amb el «suport emocional al pacient i a la família en situacions complexes, la participació en l'acompanyament espiritual, l'atenció al dol i el suport als professionals» (p. 84).<sup>4</sup>

Més recentment, en el llibre blanc sobre normes de qualitat i estàndards de cures pal·liatives de l'European Association for Palliative Care (Associació Europea de Cures Pal·liatives o EAPC, en anglès) —publicada en versió espanyola per la SECPAL—,<sup>5</sup> també s'hi destaca la necessitat d'abordar els aspectes psicològics del pacient i la seva família, com també la necessitat d'un enfocament interdisciplinari i multiprofessional, en què el treball en equip és un component essencial de les CP.

Com es pot observar, els professionals de la psicologia s'incorporen a l'àmbit de les CP arran de la necessitat d'abordar en profunditat l'impacte emocional que la malaltia i la presència de la mort generen en els malalts i les seves famílies. La gran majoria de reaccions emocionals i conductuals que es produeixen en aquesta situació són fruit del procés d'adaptació tant dels malalts com de les seves famílies. Així, el paper dels psicòlegs és proporcionar suport emocional per alleujar el patiment i dotar la persona dels recursos necessaris per afrontar de la millor manera possible aquesta situació. L'actuació conjunta dels psicòlegs amb la resta de professionals té com a objectiu proporcionar el màxim de benestar als malalts.

Lacasta<sup>6</sup> explica què passaria si les necessitats psicològiques no fossin ateses. Probablement, tots els actors implicats en les CP hi sortarien perdent, ja que: a) hi hauria més patiment dels malalts i les seves famílies, com també dels mateixos professionals; b) es dificultaria el control d'altres símptomes; c) es dificultaria la consecució de l'objectiu principal de les CP, que és el benestar dels malalts i les seves famílies i facilitar que aquests morin en pau; i d) no s'oferiria una atenció integral als pacients.

Així doncs, aquesta psicòloga, juntament amb alguns dels màxims representats de les CP espanyoles, reclamen la necessitat que tots els equips de CP disposin de professionals de la psicologia, a causa de les repercussions negatives que aquesta mancança origina en tots els actors implicats.<sup>7</sup>

Des de l'EAPC es determina, a tall de recomanació, el currículum i la formació de postgrau que haurien de tenir els psicòlegs implicats en CP, com també l'àrea d'intervenció específica, recomanació que recentment també ha estat elaborada al nostre país per la psicòloga Lacasta,<sup>8</sup> amb el patrocini de la SECPAL. En totes dues guies s'emfatitza el coneixement que haurien de tenir els psicòlegs en aquest camp, i també les actituds, habilitats i reflexions sobre la seva pràctica en CP. A més, s'hi conclou que hi ha diferents nivells d'intervenció psicològica, i que són els psicòlegs els que s'haurien d'encarregar principalment dels nivells de més complexitat emocional mitjançant intervencions específiques, per assolir l'objectiu final de les CP, tant amb els malalts i les seves famílies o persones properes, com en el procés de dol posterior.

Amb aquesta reflexió es vol recalcar el paper fonamental dels psicòlegs en les unitats de CP. No obstant això, i sense ànim de ser corporatius, aquesta mateixa reflexió es podria aplicar a altres professionals que en formen part, ja que, per exemple, per poder donar un suport emocional eficaç és necessari

3. Sanz, J.; Gómez-Batiste, X.; Gómez Sancho, M.; Núñez Olarte, J. M. *Cuidados paliativos: recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.

4. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. *Unidad de cuidados paliativos: estándares y recomendaciones*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2009.

5. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2012 (Monografías SECPAL; 0).

6. Lacasta, M. A. «Los psicólogos en los equipos de cuidados paliativos en el plan integral de la comunidad de Madrid». *Psicooncología* 2008;5(1):171-177.

7. Lacasta Reverte, M. A.; Sánchez Sobrino, M.; Núñez Olarte, J. M.; Gándara del Castillo, A.; Gómez-Batiste, X. «El psicólogo en los equipos de Cuidados Paliativos». *Med Paliat* 2006;3(1):4.

8. Soler Saiz, M. C.; Lacasta Reverte, M. A.; Cruzado Rodríguez, J. A.; Die Trill, M.; Limonero García, J. T. et al. *Área de Capacitación Específica (ACE) y Diploma de Acreditación Avanzada (DAA) de psicología en cuidados paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2013 (Monografías SECPAL; 2).

prèviament un bon control dels símptomes físics. Amb això, afirmem que l'èxit de les CP és fruit de l'actuació sinèrgica de tots els professionals involucrats en una atenció integral, i que si el servei sanitari no els preveu llavors s'està duent a terme una mala praxi.

## 3.2. La nostra història recent

Són molts els psicòlegs pioners que amb el seu treball van donar lloc a la consolidació i reputació d'aquests professionals en les CP. Entre aquests, volem destacar especialment la figura de Manel D. Comas, ja que va ser el primer psicòleg que va treballar en una unitat de CP, a la de l'Hospital Universitari de la Santa Creu de Vic (Barcelona), a mitjan anys vuitanta. Aquesta unitat de CP es va convertir en un referent en psicologia a escala nacional, i per aquesta unitat van passar molts psicòlegs. En aquest sentit, volem destacar també la figura de Dolores Mateo, formada sota la tutela de Comas, com una de les psicòlogues amb més experiència al nostre país en l'atenció de les persones al final de la vida.

Han transcorregut més de vint anys des que el 1992 Pilar Arranz va tractar, en el primer butlletí informatiu de la SECPAL, del paper dels psicòlegs en CP. Des de llavors fins avui, diferents treballs han abordat la qüestió,<sup>7,9-11</sup> posant en relleu la importància del rol dels psicòlegs en els equips multidisciplinaris de CP, com també les dificultats amb què es troben en la seva praxi assistencial.

Igualment, des de la tesi pionera de Joaquín T. Limonero feta el 1994,<sup>12</sup> titulada *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte* i dirigida per Ramon Bayés, fins als nostres dies, se n'han defensat un bon nombre en aquest àmbit, cosa que posa en evidència el doble paper dels psicòlegs: d'una banda, en l'atenció psicològica, i de altra, en la investigació científica, molt important perquè les CP progressin i es millori l'atenció als malalts i a les seves famílies.

Igualment, volem destacar l'excel·lent tasca que la psicòloga Pilar Barreto exerceix en aquest àmbit des de la Universitat de València des de principis dels anys noranta, en especial en la comprensió i l'atenció del dol complicat dels

cuidadors o persones properes del malalt, així com més recentment mitjançant les seves aportacions al coneixement dels aspectes espirituals dels malalts al final de la vida.<sup>13</sup>

D'altra banda, María Antonia Lacasta, des de la Unitat de Cures Pal·liatives de l'Hospital Universitari La Paz de Madrid, atén les persones en dol des del 1996, i el 2008 va culminar la seva tesi doctoral,<sup>14</sup> en la qual descriu diferents tractaments psicològics per a persones amb dificultats en el procés d'elaboració del dol.

Actualment, aquesta autora ha coordinat, juntament amb altres psicòlegs espanyols, la guia clínica *Atención al duelo en cuidados paliativos*, i també ha presentat un protocol d'actuació sota els auspicis de la SECPAL.<sup>15,16</sup>

Javier Barbero va ser un dels primers psicòlegs que van atendre malalts de sida als anys noranta i actualment, des de l'Hospital General Universitari Gregorio Marañón de Madrid, és un dels principals especialistes en l'abordatge dels aspectes espirituals dels malalts i els seus familiars.

La publicació del manual *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*,<sup>17</sup> el 2003, va representar una fita important en la psicologia en CP. Aquesta obra presenta de manera estructurada, clara i amb rigor científic protocols d'intervenció psicossocial dirigits a tots els membres integrants de l'equip assistencial multidisciplinari, en especial als psicòlegs, perquè facin una intervenció específica.

Des de la dècada dels anys vuitanta, Silvia Viel, a l'Hospital Residència Sant Camil de Sant Pere de Ribes (Barcelona), exerceix una doble tasca, assistencial i docent, divulgant els principis psicològics i d'atenció de les CP.

Volem igualment destacar dues figures clau de l'Institut Català d'Oncologia (ICO): Jorge Maté i Francisco Gil. El primer, perquè aprofundeix en el patiment dels pacients al final de la vida,<sup>18</sup> i el segon, perquè aporta rigor científic a la figura del psicòleg i divulga la seva tasca d'assistència i investigació.<sup>19</sup> De

9. Lacasta, M. A.; Rocafort, J.; Blanco, L.; Limonero, J. T.; Gómez-Batiste, X. «Intervención psicológica en cuidados paliativos. Análisis de los servicios prestados en España». *Med Paliat* 2008;15(1):39-44.
10. Fernández, M. E.; Aguirán, P.; Amurrio, L. M.; Limonero, J. T.; Martínez, M.; Urbano, S. «Estándares de formación psicológica en Cuidados Paliativos». *Med Paliat* 2004;11(3):174-179.
11. Fernández-Alcántara, M.; Paz García-Caro, M.; Pérez-Marfil, M. N.; Cruz-Quintana, F. «Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida». *Anales Psicol* 2013;29(1):1-8.
12. Limonero, J. T. *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*. Tesi doctoral. Bellaterra, Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona, 1994.

13. Barreto, M. P.; Fombuena, M.; Rebeca Diego, R.; Galiana, L.; Oliver, A.; Benito, E. «Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida». *Med Paliat* 2013.
14. Lacasta, M. A. *Tratamiento psicológico del duelo con dificultades: evaluación de un programa de intervención grupal*. Tesi doctoral. Universidad Complutense de Madrid, 2008.
15. Lacasta Reverte, M. A.; Sanz Llorente, B.; Soler, C.; Yelamos, C.; De Quadras, S.; Gándara, A. *Atención al duelo en cuidados paliativos. Guía clínica*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (en premsa).
16. Lacasta Reverte, M. A.; De Quadras, S.; García-García, J. A.; Soler, M. C. *Protocolo de atención a las personas en duelo en cuidados paliativos. Recomendaciones SECPAL*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (en premsa).
17. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. 4a ed. Barcelona: Ariel, 2003.
18. Maté, J. *Sufrimiento en pacientes oncológicos al final de la vida: revisión del sufrimiento, propuesta de evaluación y de atención al final de la vida*. Tesi doctoral. Universitat Autònoma de Barcelona, 2014.
19. Gil, F. (ed.). *Counselling y psicoterapia en cáncer*. Barcelona: Elsevier, 2014.

fet, l'aportació més recent d'aquesta institució consisteix en l'elaboració d'un model integral d'atenció en CP<sup>20</sup> en què s'aborden les necessitats bàsiques i essencials dels pacients que pateixen malalties avançades progressives o es troben al final de la vida, tenint com un dels elements fonamentals l'atenció als aspectes emocionals.

Estrella Fernández des de La Rioja, Luis Amurrio des de Guipúscoa i Pilar Aguirán des de Saragossa són també psicòlegs pioners al nostre país. Amb el seu treball, la seva dedicació i el seu compromís, han anat consolidant la tasca dels psicòlegs en el camp de les CP.

La participació dels professionals de la psicologia en CP es veu reflectida en nombroses aportacions i presentacions científiques fetes en congressos específics d'aquest àmbit, com ara els organitzats per la SECPAL i la Societat Catalano-balear de Cures Pal·liatives (SCBCP), ja des dels seus inicis el 1992; alguns altres d'internacionals, com els de l'EAPC; i també congressos afins, com els de la Societat Espanyola de Psicooncologia (SEPO), per exemple.

D'altra banda, són nombrosos els treballs publicats per psicòlegs a la revista oficial de la SECPAL, *Medicina Paliativa*, i en altres revistes nacionals i internacionals de gran prestigi, com *The Lancet*, *Psycho-oncology*, *Journal of Palliative Medicine*, *Journal of Palliative Care*, *Palliative Medicine*, *Journal of Pain and Symptom Management*, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, *Supportive Care in Cancer*, *Medicina Clínica*, *Gaceta Sanitaria* i *Psicooncología*, entre d'altres.

### 3.3. La nostra realitat

Ha passat més d'una dècada des de la primera reunió nacional de psicòlegs de CP celebrada a Barcelona l'any 2001,<sup>21</sup> on es va debatre sobre el paper d'aquests professionals en aquest àmbit sanitari. Aspectes com la situació contractual, la dedicació setmanal, la tipologia de pacients que assistien, la formació rebuda o les principals necessitats per millorar la seva formació eren qüestions que generaven interès i preocupació a bona part dels més de cent psicòlegs que van assistir en aquesta primera trobada.

Per sort, avui en dia no es discuteix la figura del psicòleg a les unitats de CP, sinó tot al contrari: la seva tasca professional està molt valorada pels mateixos equips i, encara més important, per malalts, familiars i persones properes.

20. Maté Méndez, J.; González-Barboteo, J.; Calsina Berna, A.; Mateo Ortega, D.; Codorniu Zamora, N.; Limonero García, J. T.; Trellis Navarro, J.; Serrano Bermúdez, G.; Gómez-Batiste, X. «The Institut Català d'Oncologia (ICO). Model of Palliative Care: an integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer». *J Palliat Care* 2013;29(4): 237-243.

21. Lacasta, M. A. «I Encuentro de Psicólogos de Cuidados Paliativos». *Med Palliat* 2001;8(4):198-201.

Aquest reconeixement queda patent en el fet que un bon nombre de psicòlegs formen part de les unitats de CP, i més recentment, des de la implementació inicial dels equips d'assistència psicosocial (EAPS) de l'Obra Social "la Caixa", aquests complementen l'atenció dels equips de CP fent un treball integral sobre els malalts i les seves famílies al llarg de la geografia espanyola. Volem destacar que aquesta incorporació dels psicòlegs en els equips d'assistència ha estat possible gràcies a l'impuls del doctor Xavier Gómez-Batiste i d'una institució com l'Obra Social "la Caixa".

Malgrat això, tot i que el desenvolupament de les CP ha assolit la majoria d'edat, la seva implementació no està distribuïda de la mateixa manera al llarg de la geografia espanyola,<sup>22</sup> com passa també amb la incorporació dels psicòlegs en aquests serveis.<sup>23</sup> En aquest sentit, cal destacar la paradoxa que es produeix en bona part dels equips d'atenció domiciliària de CP: pel fet que no tenen la figura del psicòleg com a membre bàsic, es limita per a molts pacients, famílies i persones properes una intervenció especialitzada que tindria com a resultat la millora del seu benestar i l'alleujament del sofriment. En aquest sentit, subscriuim les paraules de Barbero quan afirma que en CP l'experiència del sofriment és permanent i afecta tant els pacients com l'entorn familiar i els professionals sanitaris.<sup>22</sup>

### 3.4. Formació i investigació: es fa camí caminant...

Tot i que la formació psicològica proporcionada per les nostres universitats és en general acceptable i de qualitat, no és suficient per treballar en un àmbit tan específic com el de les CP. Els psicòlegs, com qualsevol professional d'aquest àmbit, necessiten una formació i unes competències específiques, com es posa de manifest en diferents recomanacions curriculars.<sup>8,10,24</sup> Per aquest motiu, cal una formació de postgrau específica, de manera que es recomana d'ampliar-la mitjançant màsters específics de CP on es conjuguen teoria, pràctica i una bona supervisió o tutorització de la praxi professional.

La recerca psicosocial en CP, juntament amb l'atenció als malalts en fase terminal i els seus familiars, és una necessitat i un objectiu que no s'han de descuidar. En aquest sentit, aquesta recerca ha de demostrar, entre altres aspectes, que l'assistència pal·liativa és eficient amb relació al seu objectiu primordial:

22. Centeno, C.; Arnillas, P.; Hernansanz, S.; Flores, L. A.; Gómez, M.; López-Lara, F. «The reality of palliative care in Spain». *Palliat Med*, 2000;14(5):387-394.

23. Barbero, J. «Psicólogos en cuidados paliativos: la sinrazón de un olvido». *Psicooncología* 2008;5(1): 179-191.

24. Jünger, S.; Payne, S. «Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care». *European J Palliat Care* 2011;18(5): 238-252.

proporcionar el màxim benestar possible als malalts i als seus familiars a través d'una assistència multidisciplinària que no oblidí l'equip assistencial.<sup>10</sup>

Saber quines són les reaccions emocionals dels malalts i cuidadors, el seu grau o nivell de malestar o de sofriment, i quins aspectes poden facilitar o dificultar una mort digna i un bon procés de dol posterior, com també quines són les millors eines d'avaluació i quines estratègies o teràpies psicològiques són més eficaces, són objectius que han de guiar les recerques psicològiques en aquest àmbit; recerques que en els darrers anys han anat en augment, tot i la dificultat inherent d'investigar en aspectes emocionals.

Finalment, en l'àmbit de la recerca volem destacar la figura del professor Ramon Bayés, de la Universitat Autònoma de Barcelona, psicòleg pioner en molts aspectes al nostre país, en especial per la sensibilitat demostrada envers les persones amb malalties avançades o al final de la vida. Les seves aportacions són nombroses. Així, per exemple, ha dirigit un gran nombre de recerques i tesis doctorals, ha fet importants recomanacions relacionades amb la recerca, ha contribuït a l'elaboració de diferents escales d'avaluació del malestar emocional del malalt<sup>25</sup> i del sofriment,<sup>26,27</sup> i ha proposat, juntament amb altres psicòlegs abans esmentats, un model d'atenció pal·liativa integral.<sup>28</sup> A més de totes les seves aportacions, Bayés ha estat i és un referent pel que fa a com s'ha d'investigar i quines són les preguntes que cal plantejar-se. Per tot això, des d'aquest breu capítol vull agrair al Ramon les seves aportacions i els seus ensenyaments.

Som conscients que ens deixem pel camí un gran nombre de psicòlegs o psicòlogues que contribueixen i han contribuït notablement al desenvolupament de la psicologia en CP. A tots ells i a totes elles, gràcies per la seva feina.

## Bibliografia recomanada

- Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. 4a ed. Barcelona: Ariel, 2003.
- Fernández, M. E.; Aguirán, P.; Amurrio, L. M.; Limonero, J. T.; Martínez, M.; Urbano, S. «Estándares de formación psicológica en cuidados paliativos». *Med Paliat*, 2004; 11(3): 54-59.
- Soler Saiz, M. C.; Lacasta Reverte, M. A.; Cruzado Rodríguez, J. A.; Die Trill, M.; Limonero García, J. T.; Barreto Martín, P. *et al. Área de Capacitación Específica (ACE) y Diploma de Acreditación Avanzada (DAA) de psicología en cuidados paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2013 (Monografías SECPAL; 2).

25. Limonero, J. T.; Mateo, D.; Maté-Méndez, J.; González-Barboteo, J.; Bayés, R.; Bernaus, M.; Casas, C.; López, M.; Sirgo, A.; Viel, S. «Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos». *Gac Sanit* 2012;26:145-152.

26. Bayés, R.; Limonero, J. T.; Barreto, P.; Comas, M. D. «A way to screen for suffering in palliative care». *J Palliat Care* 1997;13(2):22-26.

27. Bayés, R.; Limonero, J. T.; Barreto, P.; Comas, M. D. «Assessing suffering». *Lancet* 1995;346(8988):1492.

28. Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P. «Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa». *Med Paliat* 1996;3:114-121.

## Fonaments

### antropològics, ètics

### i relacionals de la

### intervenció psicològica

### en cures pal·liatives

**Javier Barbero Gutiérrez**

## Introducció

La intervenció psicològica amb pacients i familiars en cures pal·liatives (CP) no és una qüestió únicament tècnica. Darrere s'hi amaga, com a mínim, una determinada concepció de l'ésser humà que pateix i de l'ésser humà que cuida, que poden ser les mateixes o no. També implica uns valors determinats, que s'expressen en el mateix vincle que desenvolupem. És a dir, una antropologia i una axiologia que s'operativitzen en un model concret de relació clínica. Això no es pot obviar. No hi ha decisió tècnica que no comporti, com a mínim, una visió de qui i què és fonamentalment la persona que tenim davant nostre i dels valors que hi ha en joc o en conflicte.

Un exemple molt simple. Per a un professional de la psicologia, la persona amb malaltia avançada pot ser bàsicament algú amb una simptomatologia fonamentalment ansiosa o depressiva a qui ha d'alleujar aquests malestars, perquè aquesta és la seva responsabilitat. O pot concebre el familiar com algú a qui ha de donar suport perquè compleixi les seves obligacions de cura o a qui ha d'ajudar a prevenir un dol complicat. Són perspectives molt habituals. En la primera, no es té en compte la normalitat de determinats símptomes i el dret d'integrar-los de forma compatible en experiències com l'esperança; en la segona, ens podem oblidar que el familiar també és una persona amb drets,

inclòs —encara que sigui excepcional— el de decidir no cuidar quan els vincles previs, posem el cas, han tingut a veure amb la recepció d'un maltractament sistemàtic.

## 4.1. Fonaments antropològics

Les paraules no són asèptiques. Són significants carregats de significats, i, encara més, no sols anomenen la realitat, sinó que també la construeixen. En el nostre medi, utilitzem sovint els termes *malaltia* o *\*enfermetat* (mot considerat un castellanisme). En els diccionaris sí que apareix el mot *infermetat*, ben inusual per cert, però que no és un sinònim exacte de *malaltia*. És l'antònim de *fermetat*, definida com a «manca de fermesa, manca de disposició de l'organisme a acomplir tal o tal funció». *Infermetat* prové d'*in-firme*, 'poc consistent', 'sense prou fermesa per aguantar-se', com també el terme *infermer/a* (i els derivats, com *infermeria*), que ve d'un mot antic, *infirm*, procedent del llatí *infirmus* (el contrari de *firmus*, del qual procedeix *ferm*, 'que no cedeix, resistent'), equivalent al castellà *firme*, que té el mateix origen. La paraula *infirm* va caure en desús i el seu significat fou assumit per un altre mot, *malalt*, procedent del llatí vulgar *male habitus* ('que es troba malament'), d'on procedeix també el terme francès *malade*. I de *malalt* deriva *malaltia*.

Aquesta idea de fermetat o fermesa ens és ara molt útil per veure que, a l'altre costat, hi ha el pacient, que necessita algú, el professional, que el sostingui, que l'empari, que no permeti que caigui i es trenqui. I encara més si, a sobre, es troba al final de la seva vida biològica. El malalt és l'encarnació i l'expressió de la debilitat, i el professional, de la fortalesa. El problema és considerar la debilitat com a base de la submissió, i la fortalesa com a fonament del poder, perquè aleshores ja no parlem tant d'una descripció de realitat vital, com d'un tipus de vincle.

L'antropologia que és a la base de la persona del professional també està molt mediatitzada pel seu rol. Se li exigeix estar tècnicament molt preparat, i des de la seva fortalesa tècnica i psíquica, ha de disposar de les eines per sostenir. Se li suposa capacitat per gestionar l'angoixa que pot produir la trobada clínica davant de situacions tan límit. És responsabilitat seva, i les seves limitacions o dificultats passen al món del privat, que és on es poden expressar i articular. Hi ha un indicador clau. Molt pocs equips posseeixen estructures formals<sup>1</sup> i sistemàtiques en les quals els professionals poden expressar explícitament el malestar o la dificultat en l'acompanyament de pacients concrets. Com si això no existís o no es pogués integrar en el funcionament com a equip. En altres paraules, hi ha poques eines per ajudar els pacients a desenvolupar

1. Barbero, J.; Fernández-Herrueruela, P.; García-Llana, H.; Mayoral-Pulido, O.; Jiménez-Yuste, V. «Valoración de la eficacia percibida de la dinámica grupal "¿Qué tal?" para el autocuidado y aprendizaje mutuo en un equipo asistencial». *Psicooncología* 2013;10(2-3):353-363.

les seves capacitats, com també són limitats els procediments per facilitar als professionals la gestió de les seves dificultats.

### 4.1.1. L'experiència de fragilitat

A parer nostre, hi ha un punt de connexió molt interessant que és l'experiència de fragilitat, element de radical humanitat i que pertany, per tant, a l'experiència del pacient i del professional. L'ésser humà és profundament fràgil. I, probablement, una de les espècies que neix amb més desemparament. Un nou-nat només sobreviuria per miracle en un parc abandonat, a l'hivern, mentre que un cadell de gos tindria possiblement més elements per sobreviure. I què fa la comunitat familiar i social davant d'aquesta naturalesa profundament fràgil? La cultiva. És a dir, la *cultura* gestiona la *natura* i li va posant medecines, pediatres, calefacció, escola, afecte, roba, universitat, etc.; és a dir, el que fa el procés de socialització és proposar robes de personatge que amaguin i protegeixin la fragilitat de la persona.

Què passa quan arriba la malaltia, amb la pèrdua de pes corresponent —ja no van bé els vestits!—, d'estatus professional, d'autonomia funcional, etc.? Doncs que el personatge ja no serveix, i s'acaba manifestant la pròpia fragilitat, la que ens pertany, la que forma part de la nostra pròpia identitat, de la nostra naturalesa humana.

Però, què és això de la fragilitat? Anem per parts. Equívocament, segons la nostra opinió, s'identifica amb debilitat, i no creiem que sigui correcte. Encara més, es pot ser fràgil i fort alhora. Tots hem conegut persones malaltes al final de la seva vida, enormement fràgils, és a dir, exposades a qualsevol vaivé —de qualsevol mena— i, al mateix temps, amb una fortalesa important, sigui cognitiva, emocional, espiritual o d'un altre tipus. L'antònim de *debilitat* és *fortalesa*, i l'antònim de *fragilitat*?

Els geriatres solen definir la fragilitat com la pèrdua d'adaptabilitat; és a dir, s'és més sensible als esdeveniments i als canvis, i es té menys capacitat de reacció davant d'aquests. Crec que tenen part de raó, almenys en la primera part del sil·logisme. És a dir, hi ha un augment de la sensibilitat; una persona fràgil està molt més sensible i, per tant, molt més exposada a allò que arriba de l'entorn. Aleshores, la persona no està blindada, no té un mur de protecció, és capaç de percebre el que ve de fora, sigui amable o sigui amenaçador. Una persona fràgil es més sensible al descens bruscat de la temperatura, però també a la carícia no esperada i viscuda com a proposta d'alleujament.

Qui pot sostenir, des d'aquesta perspectiva, que la fragilitat és sempre negativa o amenaçadora? Tampoc no dic que sigui necessàriament positiva o estimulante. Simplement, afirmo que és radicalment humana i, per tant, com tot el que és radicalment humà, és una oportunitat per créixer, perquè ens permet estar connectats i afectats pel que ens envolta, per bé que suposi també una possibilitat de ser destruït, en funció del valor del que ens arriba. De fet, l'antònim de *fràgil*, des d'aquesta perspectiva, seria *insensible*, és a dir, tancat a la sorpresa, a la novetat, a la vida, ancorat en un mur falsament protector. Hi ha



pacients que fugen de la seva fragilitat negant desadaptativament el seu deteriorament o responsabilitzant-ne els altres, i hi ha professionals que ho fan promovent distàncies despersonalitzadores o posant-se una cuirassa i vinculant-se més a l'hemograma o als marcadors tumorals que a la realitat de la persona que tenen al davant, tan plena de misèries com de grandeses.

#### 4.1.2. L'experiència de sofriment

Aquesta experiència universal de sofriment travessa tota la condició humana, i més en els escenaris de presència de la malaltia. Per tant, no hi pot haver una intervenció pal·liativa efectiva sense considerar a fons aquesta experiència. La qüestió és veure com podem descompondre-la en diferents variables per poder-hi intervenir, ja que probablement hi ha tantes definicions de *sofriment* com persones, precisament pel seu caràcter profundament subjectiu. És possible que el que faci patir una persona a mi no em provoqui el mateix sentiment. I això ens exigeix estar atents a aquesta part comuna que ens ajudaria a intervenir de manera efectiva i eficient.

Del sofriment, en sabem que no és igual a dolor, que ens el trobem diàriament a la nostra feina, que a vegades es presenta com alguna cosa «intangible», que va més enllà d'un estat emocional negatiu (no tot malestar suposa sofriment), que és una experiència filtrada per la raó (element cognitiu) i que, almenys, el podem diferenciar en dues categories:

- a) L'experiència de **sofriment com a problema**, el sofriment evitable.
- b) L'experiència de **sofriment com a misteri, com a condició existencial**, els eixos que travessen l'home com a *Homo patiens*.

Si ens centrem en l'experiència del sofriment com a problema a resoldre, podríem dir, seguint Arranz *et al.*,<sup>2</sup> que una persona sofreix quan passa alguna cosa que percep com una **amenança** important per a la seva **integritat** (personal biogràfica i/o organicobiològica) i, al mateix temps, creu que **no té recursos** per fer-hi front. És a dir, un balanç. Aquí ja sorgeixen algunes claus antropològiques. Per modular aquest sofriment, hem de treballar les amenaces, però també els recursos, les capacitats, tot el que està integrat en un estat emocional concret i en un context determinat. A més, aquest model ens permet intervenir en les diferents variables que el componen:

1. La reducció o desaparició de l'**estimulació psicosocial** desagradable (aïllament social, etc.).
2. La reducció o desaparició de l'**estimulació biològica** desagradable (dolor persistent, etc.), que interacciona amb l'estimulació anterior.
3. La disminució de la **percepció d'amenança**, per exemple mitjançant una bona reestructuració cognitiva sobre el **realisme** d'aquesta amenaça, etc.
4. L'increment del **sentiment de controlabilitat** davant del d'indefensió.

2. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2005.

5. L'ús d'estratègies per reduir l'**estat d'ànim** ansiós mitjançant medicació, visualització, relaxació ràpida i diferencial, etc.
6. El foment d'un **context** més agradablement estimulants, més variat, menys depressogen.

Però a més, com dèiem, hi ha una experiència com a condició existencial, com a misteri, per l'experiència que arrenca des de la nostra *liminaritat*. Aquest arcaisme ens connecta amb dues realitats de l'ésser humà, molt més intenses en els moments de malaltia: viure limitat i viure al límit. És a dir, límit **com a mancança**, dèficit, contingència, petitesa, com a limitació, i, alhora, límit **com a frontera**, com a precipici, com a condició de possibilitat de salt transcendental més enllà del que és conegut i controlat. El sofriment ens **vomita i recorda la condició limitada de l'ésser humà**, però també ens situa al límit, a la frontera, tant en l'àmbit existencial, mental, moral i religiós com en el social i polític. Les situacions de *liminaritat* són a mig camí entre el racional i l'irracional, el profà i el sagrat, la vida i la mort, són **zones tenses** i conflictives.

Amb aquesta experiència de sofriment no podem resoldre problemes, tenir respostes contundents o descriure en què consisteix el sentit. Però sí que serem capaços d'acompanyar les persones, generar processos de cerca per no fugir de les preguntes i provocar l'aposta per desconstruir l'absurd.

Amb aquesta experiència de sofriment no evitable podem, almenys, acollir-la, ajudar a identificar-la i donar-li nom, i, finalment, confrontar l'actitud de fons si l'actual bloqueja o destrueix.

Per **acollir** el sofriment no evitable entenc la capacitat d'**escoltar-lo** amb energia empàtica, sense racionalitzacions, ni frases fetes, ni consells no demanats, sense fugida; entenc també la capacitat de **sostenir-lo**, deixant espais per fluir o vomitar la dura experiència, i, finalment, entenc la necessitat de **validar** el dret a expressar-lo.

**Ajudar a identificar** el sofriment no evitable, a donar nom a aquesta experiència, vol dir crear facilitadors que ajudin a saber què diu de la situació de la persona malalta: buit, desesperació, absurditat, esperança..., el que sigui. Però també, a descriure què diu de la persona, en clau d'honestedat, humanitat, energia des de la protesta, dignitat, etc.

I, finalment, **confrontar l'actitud**, si és desadaptativa, suposa aproximar el pacient al tipus d'afrontament central que manté, sigui de resignació-desconnexió, lluita, acceptació, entrega, etc., ressaltant la importància d'observar la seva pertinència, perquè l'ajudi a viure segons els seus objectius i valors.

Oferir CP i no centrar-nos en la intervenció amb —i l'acompanyament de— l'experiència de sofriment —i no tant de la patologia— suposa una profunda deshumanització, és a dir, fugir radicalment d'aquesta condició humana.

El que diem és congruent amb el model antropològic (i de relació) que proposem. Ens referim al del guaridor ferit.<sup>3</sup>

3. Nowen, H. *El sanador herido*. Madrid: PPC, 2005.

### 4.1.3. La persona com a guaridor ferit

Situem els dos interlocutors. Els pacients i nosaltres, els professionals. Habitualment, dels pacients en coneixem fonamentalment les dificultats, els problemes, els signes i els símptomes; és a dir, tot el que els descriu en les seves ferides. Només cal llegir qualsevol informe clínic o de derivació. Tots els protocols d'avaluació focalitzen l'atenció en la part fosca de la realitat. A la universitat no se'ns forma per detectar capacitats, recursos, potencialitats, etc. Aquesta part és la que hi posem nosaltres, els professionals, des de la nostra formació, experiència i bona voluntat. **Els hi posen les ferides, i nosaltres, les capacitats guaridores.** Aquest enfocament és a la base del **model paternalista**, enormement beneficentista. Té una lògica tan potent com perversa. El malalt, definit per les seves limitacions i mancances, nosaltres l'hem de protegir amb les nostres capacitats. Com és lògic, ell no pot definir què és el que li convé, ja que la seva problemàtica i l'angoixa que l'acompanya li ennuvolen la vista. Som nosaltres, juntament amb els seus familiars, en tot cas, els que haurem de definir què és el que realment necessita. La meua responsabilitat de ser beneficent, la meua preparació i la meua bona voluntat garanteixen molt millor un bon resultat. És més, si es posa en dubte el meu criteri, probablement em defensaré i no permetré que es posi en qüestió ni la meua preparació, ni la meua experiència, ni la meua magnífica bona voluntat.

Crida l'atenció la carta de presentació de tots dos interlocutors. Dels pacients, l'informe clínic, amb tots els seus signes i símptomes. Dels professionals, el seu uniforme professional, la seva denominació com a *doctor* —ho sigui o no— i els títols penjats a la paret. I la justificació, la coneixem: per donar seguretat al pacient, que arriba *in-firme*.

Des del model del guaridor ferit, entenem que la concepció antropològica és molt més integral.

Els pacients aporten a la relació terapèutica, òbviament, les seves ferides: malaltia de base, recidives, incertesa, angoixa, família descol·locada, multitud de pèrdues i un llarg etcètera. Però **també ens aporten les seves capacitats guaridores**, els seus recursos, les seves potencialitats. És a dir, el suport familiar, estratègies d'afrontament més o menys potents, la seva formació, les seves xarxes socials, la seva espiritualitat, la seva història biogràfica i també un llarg etcètera.

Què hi aporten els professionals? Els seus estudis —siguin universitaris on no—, la seva salut, la seva carrera professional, la seva experiència, la seva bona voluntat, la seva estructura familiar, els seus espais afectius... i un llarg etcètera. Però, **ahora, també les seves pors**, les seves inseguretats, la seva història de pèrdues, les seves frustracions, la seva precarietat en l'àmbit de l'ocupació, el seu desgast per empatia o la seva síndrome d'esgotament professional (*burnout*)... i un altre llarg etcètera.

**Molt probablement, la proporció de ferides i capacitats de cadascun és molt diferent.** Els pacients potser tenen la part ferida molt desproporcionada,

els seus recursos amagats o bloquejats, i un balanç de risc; d'altra banda, els professionals és molt possible que tinguin la part ferida prou controlada o inactivada. En tot cas, tots dos són guaridors ferits i tots dos aporten —els agradi o no— aquesta totalitat a la trobada clínica.

En definitiva, les premisses de què parteix aquest model són les següents:

1. Tots dos tenim ferides, algunes de comunes, altres de diferents, unes potser més visibles i intenses que altres.
2. Tots dos tenim recursos, potencialitats, **capacitat de guarició**, encara que, per diferents raons, algunes estan molt desenvolupades, i d'altres, segregades.
3. Es convida a reconèixer les pròpies dificultats i a no projectar-les en l'altre.
4. No es neguen les ferides de l'altre, però tampoc no es deixen de confrontar les seves capacitats.

Hi ha una dada que és central. En tots dos casos apareixen **emocions**, i se'n pot tenir més o menys consciència, però totes han de ser gestionades. És a dir, convé identificar les claus per a l'autoregulació i per al suport emocional. Acostumem a relacionar-nos més des del cognitiu, per arribar a un acord en el procés de presa de decisions, i es deixa molt poc espai per a l'àmbit emocional, com si qualifiquéssim les emocions de bones o dolentes i, per tant, com si unes s'haguessin de promoure i unes altres s'haguessin d'evitar.

## 4.2. Fonament ètic: cuidar és reconèixer en l'altre la seva dignitat i la seva diferència

L'entorn proper a la mort, amb tantes emocions mobilitzades i tan intenses, i amb tanta experiència de desemparament, comporta l'aparició d'escenaris difícils en què la fragilitat dels pacients, més despallada, els pot dur a patir una utilització del poder clarament il·legítima. Des de trobar-se amb persones que volen decidir per ells, per por d'asseure's i parlar sobre el que realment està passant, fins a experimentar la por de quedar-se sense suport en perdre les forces.

La intervenció dels psicòlegs i dels altres professionals de CP ha de ser garant del respecte a la persona i als seus valors. Garant, no perquè els pacients deixin de ser persones moralment autònomes per guiar la seva pròpia vida, sinó perquè les condicions de vulnerabilitat exigeixen recursos de suport davant l'amenaça.

Entenem que cuidar,<sup>4</sup> des de la perspectiva ètica, és **reconèixer en l'altre la seva dignitat i la seva diferència**. Potser convé analitzar sumàriament què significa aquesta afirmació.

#### «Reconèixer en...»

- a) Reconèixer significa **acollir alguna cosa que ja existeix**. La dignitat i la diferència de l'ésser humà li pertanyen com a alguna cosa consubstancial a ell. Cuidar és reconèixer perquè, desafortunadament, el sistema i els seus despropòsits tendeixen a amagar, i fins i tot a contraposar, el que hauria de ser evident. La dignitat és real, però no evident per a molts éssers humans en condicions de vulnerabilitat i malaltia.
- b) Reconèixer, en aquest sentit, comporta una **posició activa i creativa** que no es pot quedar només en l'afirmació, sinó que ha de passar a l'acció, que, moltes vegades, acaba sent àrdua i penosa. Reconeixement és anunci, però també denúncia de les situacions que poden provocar condicions **indignes** de ser viscudes per l'ésser humà.
- c) La tasca de reconèixer es concreta també en el doble i paradoxal moviment d'**anomenar i donar la paraula a l'altre perquè anomeni**. Anomenar, perquè, davant l'allau constant de paraules i imatges, es pot tenir la impressió que allò que no s'anomena no existeix. L'inefable sembla que es converteix en l'inexistent. I això és radicalment fals i pervers. Donar a l'altre la paraula —la seva, la que li pertany— no és una cessió, sinó un «reconeixement» del valor del que és propi de cadascú i del seu paper com a interlocutor vàlid en condicions de simetria. Òbviament, el reconeixement no es dona només des de la paraula, sinó també des de la presència, l'escolta activa i la presa de posició explícita pel que pateix.
- d) Reconeixement com a dinàmica que **s'enfronta** a la perversió substancial de la **indiferència**. Elie Wiesel<sup>5</sup> afirma: «Ser indiferents, pel motiu que sigui, és negar no sols la validesa, sinó també la bellesa de l'existència. Traeix i ets home; tortura el teu pròxim i també ets home. El mal és humà, la debilitat és humana, la indiferència no ho és».
- e) Per reconèixer, cal escoltar. Necessari **diàleg de l'Homo loquens**.
- f) Reconèixer, expressar reconeixement, també és **admirar**; reconèixer no solament és considerar, sinó també **prendre en consideració**; no sols és descriure, sinó també valorar.

#### «... l'altre...»

L'altre no és sols el pròxim-proper, sinó tot ésser humà, perquè res del que és humà ens pot ser aliè. El que uneix les persones no és necessàriament el con-

tacte quotidià o la interacció directa, sinó la seva pertinença a la humanitat. Per això la dinàmica de la cura ha de ser **profundament justa**. Per exemple, cuidar des de la proximitat no significa cuidar de manera discriminatòria, sinó tractar de cuidar totes les persones des del mateix tremp anímic. Això exigeix la superació de prejudicis i el reconeixement universal<sup>6</sup> de la persona que sofreix com **el meu pròxim**. Per a Kierkegaard, «pròxim és la igualtat de tots». El pròxim no és la persona estimada, per a la qual tu reserves una predilecció apassionada, ni tan sols és la persona que pertany al teu grup d'iguals. El pròxim és cada persona, ja que, si es fan discriminacions, deixa de ser el teu pròxim.

Aquesta visió de l'altre com qualsevol dels éssers pertanyents a l'espècie humana té correlació amb la comprensió clàssica de les professions (Parsons), en contraposició als oficis. Per a Parsons, els signes definitoris de les professions són l'especificitat funcional, l'orientació vers la col·lectivitat, la neutralitat afectiva i l'universalisme. L'obligació de cuidar per als professionals no té a veure, per tant, amb el vincle afectiu previ o actual, ni amb interessos particulars de cap mena. Les professions, en la seva concepció clàssica, no comparteixen accepció de persones. Ara bé, el fet que calgui cuidar tothom i tothom «com a iguals» —en tant que són portadors de la condició humana— no significa que s'hagi de tractar tothom «igual». Sembla la millor forma de ser injustos, perquè les necessitats són diferenciades i també els recursos. En tot cas, com veurem després, com més gran és la vulnerabilitat, més gran també és l'exigibilitat de resposta des de les cures. El fet de tenir cura de l'altre no es guia pel criteri de proximitat —un altre com a pròxim-proper—, sinó, en tot cas, pels criteris complementaris d'universalitat i vulnerabilitat.

#### «... la seva dignitat...»

És una cosa que li pertany; per això se li reconeix. La dignitat no és una cosa que es té, com un element quantificable, sinó que és una cosa que es predica de l'ésser. Radica en el seu ésser i no en el seu obrar. L'ésser humà pot actuar de manera indigna i, malgrat això, té una dignitat ontològica que es refereix al seu ésser. Dignitat que neix pel fet de ser persona; dignitat que, per tant, assumeix la fragilitat consubstancial a l'ésser humà i que, des d'aquí, permet afirmar que la fragilitat no el priva de la dignitat, sinó que, en tot cas, la fa visible.

Tanmateix, el concepte de *dignitat* és un dels més complexos des del punt de vista filosòfic.<sup>7</sup> Per a la filosofia platònica, la persona humana té dignitat perquè és un ésser dotat de *logos*, és a dir, amb capacitat per pensar, dialogar i aproximar-se a la veritat de les idees. Per a la filosofia teocèntrica medieval, la *dignitas* de la persona humana està justificada per la seva condició de creatura feta a imatge de Déu. Per a la filosofia renaixentista (amb Pico della Mirandola com a màxim exponent), la persona es concep com un ésser màximament

4. Barbero, J. «La ética del cuidado». A: Gafo, J; Amor, J. R. (ed.). *Deficiencia mental y final de la vida*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 1999, p. 125-159.

5. Wiesel, E. *La ciudad de la fortuna*. Barcelona: Emecé, 1992.

6. Torralba, F. *Antropología del cuidar*. Barcelona: Fundación MAPFRE Medicina / Institut Borja de Bioètica, 1998.

7. Torralba, F. «Morir dignamente». *Bioètica Debat* 1998;3(12):1-6.

digne per les seves capacitats infinites de desenvolupament tant intel·lectual com afectiu... D'una forma ja més sistemàtica, se solen fer algunes precisions terminològiques. En parlar de **dignitat ontològica** —a la qual ens referim al primer paràgraf d'aquest apartat—, es diu que la persona humana té dignitat sublim només pel fet de ser persona humana, o sigui, a causa del seu ser. Dignitat que és absoluta, ja que no depèn del seu fer, sinó del seu ser. En referir-nos a la **dignitat ètica** volem dir que l'ésser humà ha de ser tractat com un fi en ell mateix, i mai merament com un mitjà; per tant, no pot ser instrumentalitzat. Per a d'altres, el més important és la **dignitat volitiva**: la persona humana és digna precisament perquè és un ésser lliure, i la seva dignitat es vulnera quan es vulnera la llibertat. És en el exercici de la llibertat on l'ésser humà revela la seva dignitat. La llibertat ha de ser respectada sempre, fins i tot en el cas que comporti l'aniquilació de l'individu. Des d'aquesta visió, hi ha el risc de considerar que, si la llibertat fos l'arrel de la dignitat, els individus actualment incapaços d'exercir, en condicions normals, la seva llibertat, perdrien també la seva dignitat, la qual cosa tindria conseqüències nefastes.

En l'àmbit al qual ens referim (l'obligació moral de cuidar), probablement reconèixer la dignitat es pot traduir com a respectar l'ésser persona dels pacients —humanitzar la seva realitat—, considerar-los com un fi en ells mateixos i mai només com un mitjà, i maximitzar al màxim la capacitat de la persona en condicions de precarietat i vulnerabilitat d'escollir i decidir per ella mateixa.

#### «... i la seva diferència»

En reconèixer el que és comú de tot ésser humà (el seu ésser persona), reconeixem la seva dignitat; però deixariem de reconèixer-la si no fóssim capaços d'acollir la seva diferència. No hi ha un ésser humà igual a un altre. Ni en les seves necessitats, ni en les seves capacitats i possibilitats. Cuidar serà també, per tant, **conèixer, acceptar, integrar, expressar i defensar la diferència**. En un món formalment heterogeni, però amb tendència a la uniformitat de normes, usos i costums, cada dia és més difícil acollir la diferència, especialment la que percebem com a molt dissonant del nostre patró actual de conducta. Cuidar des de l'acolliment de la diferència és personalitzar les cures, fugir del «café per a tothom», de l'autoritarisme del protocol. En definitiva, acompanyar l'altre en el camí únic i diferent de la seva pròpia biografia.

### 4.3. Fonaments relacionals: la relació clínica

Des d'aquesta perspectiva, suggerim un desenvolupament de la relació clínica des de dos enfocaments. El primer, a partir d'aquest mateix model del guaridor ferit. El segon, a partir de la proposta del model deliberatiu basada en les apor-

tacions d'Ezequiel i Linda Emanuel.<sup>8</sup> En definitiva, com i des d'on em vinculo amb els pacients i amb la família?

#### 4.3.1. El model vincular del guaridor ferit

Partim de la tesi següent:

1. No és possible acollir la fragilitat i ajudar a curar les ferides dels altres sense haver acollit abans i haver **cuidat les nostres pròpies ferides**, la nostra pròpia vulnerabilitat.
2. A partir del reconeixement i la integració de les nostres pròpies ferides, serem **més capaços de conèixer, comprendre i acompanyar** el procés de curació de les ferides de l'altre. La nostra pròpia fragilitat esdevé així un magnífic recurs.
3. Si som capaços d'ajudar la persona a descobrir i potenciar els seus propis recursos, sense negar les seves ferides, estarem aconseguint que sigui **l'autèntica protagonista del canvi**, donant suport així a la seva autonomia, disminuint la seva dependència i reconeixent-li la profunda dignitat que posseeix com a ésser humà. Tot això serà també d'una gran riquesa per a nosaltres.

Treballar des d'aquest model ens exigeix, inevitablement, desenvolupar un determinat itinerari personal. La insistència, en aquest sentit, té una fonamentació molt simple: el risc de fugida de l'experiència de sofriment de l'altre és molt alt, en escenaris tan amenaçadors i límits com els de la proximitat de la mort. Aquest recorregut facilitarà la consolidació de la nostra posició d'ajuda, paradoxalment, a partir del reconeixement de la nostra vulnerabilitat.

Vegem l'itinerari personal que proposem:

Primer pas: **identificar les pròpies ferides**:

- a) Les que podem tenir com qualsevol altra persona (la immaduresa, la soledat no volguda, els conflictes no resolts, les dependències subtils, les pèrdues i separacions, la inseguretat, etc.).
- b) Les pròpies de la nostra professió o activitat específica (la por davant la complexitat, la impotència davant de problemes que ens desborden, etc.).

Segon pas: **acceptar-les** com una part nostra i aconseguir la pau i la síntesi en nosaltres amb la dimensió «nocturna» de la vida, en un procés difícil però alliberador. Es tracta d'anar més enllà de la simple identificació i de la presa de consciència.

Tercer pas: alimentar la **capacitat de demanar i rebre** ajuda. Aquest reconeixement públic de la nostra pròpia fragilitat indubtablement serà un factor d'aprenentatge del que suposa estar a l'altre costat de la relació d'ajuda.

8. Emanuel, E. J.; Emanuel, L. L. «Cuatro modelos de la relación médico-paciente». A: Couceiro, A. (ed.). *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela, 1999, p. 109-126.

Quart pas: el procés d'interiorització d'aquesta zona fosca de nosaltres mateixos ens ajudarà a redescobrir i **valorar el fruit de tot el que hi ha de positiu** en la nostra pròpia persona.

Cinquè pas: assumir i reconciliar-se amb les ferides no significa eliminar necessàriament el sofriment, però sí poder **canviar de signe aquesta realitat**, il·luminant-la amb un significat que la transforma. D'amenaça, a oportunitat de canvi.

La consciència de la pròpia vulnerabilitat, insuperable i inseparable de la condició humana, és la que possibilita que el guaridor **no sigui insensible** als sofriments aliens i es compromet en un acompanyament a l'altre, perquè pugui fer el mateix camí. La clau rau a incorporar a aquesta relació l'experiència que tots dos —el psicoterapeuta i el pacient— són dos guaridors ferits i, per tant, dos interlocutors en condicions de simetria moral. En altres paraules, la dimensió del poder acaba creant un valor psicoterapèutic.

La nostra proposta vincular és una relació de guaridor ferit a guaridor ferit. Ara bé, per diferenciar-la clarament, vegem la distinció respecte d'algunes variants que no estan gens indicades:

a) Interacció **terapeuta guaridor a pacient ferit**:

- S'ignora el que és negatiu de la pròpia ferida i es troba l'altre exclusivament com a **sofrent**, com a objecte de les nostres cures.
- En el fons, el clínic es presenta com a **salvador**, assumint la responsabilitat del problema de l'altre.
- Disminueix la capacitat de resposta de l'altre, i se li bloquegen els recursos interns positius.
- Es donen consells no demanats, es proposen solucions immediates, etc. En el fons, es projecten els consells que es donarien a ells mateixos.
- És un enfocament típicament paternalista.
- Aquest enfocament genera dependència i una gran indefensió, ja que no ajuda a articular ni a desenvolupar els recursos de l'altre.
- Això sí, els clínics s'acaben vivint com a imprescindibles.

b) Interacció **terapeuta ferit a pacient ferit**:

- Es respon al sofriment de l'altre limitant-se a compartir les penes i el dolor.
- S'afegeix el propi sofriment al de l'altre amb l'**objectiu de mostrar-hi solidaritat i proximitat**, coincidint únicament a nivell de ferida. Dues ferides que s'ajunten només produeixen infeccions.
- Conducta tècnicament «**sim-pàtica**», que duu, en la identificació amb la ferida de l'altre, a confirmar o agreujar el sentiment d'impotència viscut per tots dos.
- El clínic no ajuda l'altre a utilitzar els seus recursos, perquè ell tampoc no utilitza els seus.
- És freqüent en alguns voluntaris o terapeutes molt novells.

c) Interacció **terapeuta guaridor a pacient guaridor**:

- Visió maníaca: «Jo estic bé, tu estàs bé». Es nega l'experiència real de ferida i de sofriment de l'altre, però també la pròpia. Negació normalment desadaptativa.
- El clínic se centra tan sols en les seves capacitats, sense ajudar a curar la ferida del pacient.
- Com si el problema, en realitat, no existís: «No et preocupis, això no és res, ja ha passat, tu pots amb això i amb més, el que has de fer és no pensar-hi...».

d) Interacció **terapeuta guaridor ferit a pacient guaridor ferit**:

- Les meves capacitats connecten amb les teves ferides. La meva formació, la meva experiència, etc. poden ajudar a curar o calmar les teves ferides.
- Les meves capacitats connecten amb les teves per redimensionar-les, i a la inversa, els teus recursos són font d'inspiració i desenvolupament dels meus.
- Les teves capacitats entren en contacte amb les meves ferides, perquè aquestes siguin ateses. El teu recorregut pot ser font de guariment de les meves ferides.
- Les nostres ferides no entren en contacte, ja que així només faríem que es reinfectessin. **La meva ferida** no contaminarà la teva, però es col·locarà al teu costat com a **presència i comprensió**.
- Apel·lant a les forces curatives presents en la pròpia persona, el terapeuta sap **integrar el que és negatiu** i, reconciliant-se amb els propis límits, es deixa tocar per la tragèdia de l'altre des de la sensibilitat i l'obertura propis de qui se sent limitat.
- La persona és **compresa** en el seu sofriment, però és **interpel·lada** pel que fa als recursos personals.
- El meu guaridor no correrà a salvar la teva sensació d'impotència, però **apel·larà a les forces** guaridores que són presents en tu.
- Em tornaré sensible a les ferides de l'altre, però sense haver-li de mostrar necessàriament les meves pròpies ferides, sinó **des de l'experiència del sofriment reconciliat** i les actituds que sorgeixen d'aquí (comprensió, sentit de l'esperança, etc.).
- El meu poder curatiu no pot curar la teva ferida, és **un mateix que l'ha de curar**, amb l'ajuda d'altres per reconèixer-la, per reconciliar-s'hi i per utilitzar els recursos.

### 4.3.2. El model vincular deliberatiu

Emanuel i Emanuel<sup>9</sup> descriuen, en un article ja clàssic, quatre estils de relació clínica: paternalista, informatiu, interpretatiu i deliberatiu. Els definim molt breument:

9. Emanuel, E. J.; Emanuel, L. L. *Op. cit.*

- a) **Paternalista.** Ja l'hem descrit: «Tot per al pacient, però sense el pacient». A la base hi ha la concepció del pacient com algú que és prou dèbil per no saber què li convé i que necessita ser protegit. És l'exacerbació tendenciosa i perversa del principi de la beneficència. No és un model afectiu de relació (protegeixo curosament el pacient...), sinó que és un model de relació de poder.
- b) **Informatiu.** A la base hi ha la concepció del pacient com algú perfectament autònom des del punt de vista moral. Per tant, l'obligació del professional davant seu és informar-lo clarament de les alternatives terapèutiques indicades i seguir el seu parer. Si el pacient manifesta incerteses, pors, etc., el professional intenta no intervenir-hi, amb l'excusa de no mediatitzar-lo i, en conseqüència, no manipular-lo en la seva decisió. És l'exacerbació tendenciosa i perversa del principi d'autonomia. No és un model respectuós, tot i que es planteja així, perquè no respecta el dret al dubte o a la por, ni la necessitat de ser acompanyat en aquests moments de foscor. Acostuma a ser un model des del qual el professional es protegeix, per connectar amb les dades informatives i amb les decisions preses, però no amb l'escenari d'incertesa i angoixa que hi ha al seu voltant. Model molt en voga, desafortunadament.
- c) **Interpretatiu.** Molt més habitual del que creiem. En aquest cas, no s'aplica el que el professional entén que és millor per a aquest pacient concret, com seria el model paternalista. El que planteja és que el professional interpreta el que necessita el pacient, en funció de dues variables: 1) l'experiència amb dotzenes de pacients amb les mateixes patologies o característiques; 2) l'ampli coneixement que té del pacient i del seu entorn. És a dir, el professional «llegeix» el que el pacient necessita, però no delibera amb ell sobre això, entre moltes altres coses perquè entén que això seria sotmetre'l a un malestar afegit i indesitjable. És molt típic dels professionals que, en realitat, temen la comunicació difícil amb els pacients, sobretot amb els que poden tenir criteri propi i diferent del del professional, i de professionals que s'esperen a prendre decisions complicades fins que els pacients ja no estan en condicions de poder parlar-ne a fons (per esgotament o per dificultats cognitives). És un model molt evitatiu.
- d) **Deliberatiu.** És el que proposem. Des d'aquí, s'entén que el mateix pacient pot estar revisant (per confirmar o per generar canvis) la seva pròpia escala de valors, precisament perquè està canviant l'escenari i, per tant, pot decidir alterar les seves prioritats. Com és obvi, això passa en un context difícil i a vegades amenaçador, i per això necessita companys de viatge —els professionals, almenys— que li permetin parlar, al seu estil, de mitjans i fins, de dubtes, d'ambigüitats, de pors... En el fons, des d'aquest model es permet i es promou una consideració de l'altre com a interlocutor vàlid en condicions de simetria moral; és a dir, el reconeixement de l'altre com a subjecte que pot gestionar, amb els suports que calgui, la seva pròpia vida. Ara bé, ens

exigeix, com a mínim, eines comunicatives que facilitin l'anomenada *comunicació difícil*.

## Conclusions

---

Un psicòleg que treballi en CP té la responsabilitat de preguntar-se pels fonaments antropològics, ètics i relacionals amb els quals durà a terme la seva tasca, independentment de la teoria o escola psicològica des de la qual el professional enfoqui les seves intervencions. La resposta no ha de coincidir necessàriament amb els fonaments que proposem aquí o amb aquesta mateixa formulació. Un cop més, plantejem que les preguntes són tan necessàries com les respostes. Si el professional no s'ha qüestionat explícitament les bases, el risc de fugir davant la complexitat i intensitat de les experiències límits amb les quals es trobarà serà molt alt.

La trobada humana (i més en condicions límits) és tan apassionant com difícil. Apareixen la fragilitat i el sofriment inherents a la condició humana, els recursos i les ferides, la dignitat i la diferència, i la seva necessitat de reconeixement. I tot això generarà un vincle que pot servir per emancipar i reconèixer l'altre com a subjecte o, al contrari, per humiliar i reconèixer l'altre únicament com a objecte de les nostres cures.

## Cap. 5

# Situacions de malaltia avançada. Identificació dels pacients oncològics i no oncològics i transicions al final de la vida

**Jordi Amblàs Novellas**

**Agnès Calsina Berna**

## Introducció

Les persones amb malalties cròniques avançades solen presentar necessitats d'atenció complexa, determinada tant per la coexistència de múltiples malalties i condicions cròniques, com pel comportament dinàmic i la resposta heterogènia als tractaments. En aquest context, l'atenció centrada en el pacient requereix, en primer lloc, una valoració multidimensional com a eina bàsica per al diagnòstic situacional,<sup>1</sup> tenint en compte que aquestes necessitats d'atenció van més enllà de la valoració física i han d'incloure totes les dimensions de la persona (física, pràctica, emocional, familiar, social i espiritual). Aquesta valoració global és el punt de partida per al procés posterior de presa de decisions

1. Amblàs-Novellas, J.; Espauella, J.; Rexach, L.; Fontecha, B.; Inzitari, M.; Blay, C. *et al.* «Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life». *Eur Geriatr Med* 2015;6(2):189-194.

compartida, que necessitarà ineludiblement una bona comunicació bidireccional entre els professionals, el pacient i la seva família.

Una de les necessitats bàsiques en l'atenció al final de la vida<sup>2-7</sup> és l'abordatge simptomàtic, del qual es poden destacar els aspectes següents:

- És imprescindible fer una valoració global que permeti orientar el tractament, amb un abordatge etiològic del factor precipitant si cal. La freqüència i el tipus de símptomes depenen de cada malaltia. És necessari elaborar un pla terapèutic global que fixi objectius raonables i progressius.
- El maneig de la informació i la comunicació té un paper central en l'atenció a les persones en situació de final de vida. En l'avaluació dels pacients en situació de cronicitat, és important repassar una llista de símptomes de forma sistemàtica, atès que de vegades s'assumeix que el pacient no presenta alguns dels símptomes quan en realitat no se li ha preguntat si els tenia.
- Considerant que la situació de final de vida és molt dinàmica, amb canvis bruscos en l'estat de salut que descompensen la situació del pacient i la família, i que generen una gran demanda de atenció, és molt important una actitud de l'equip sanitari preventiva i flexible, i és imprescindible fer un monitoratge dels símptomes.

Així doncs, la complexitat de l'atenció és també multifactorial: comença en la identificació de la situació de final de vida —en la qual ens centrarem en aquest capítol—, passa per un abordatge simptomàtic adequat i arriba fins a la planificació.

El cas de la Joana pot il·lustrar el que hem comentat.

«La Joana té 81 anys i presenta una estenosi aòrtica severa. A més, té una diabetis *mellitus* tipus 2 amb vasculopatia perifèrica (que condiciona una úlcera arterial d'evolució tòrpida), una neoplàsia de mama en tractament hormonal i una demència tipus Alzheimer en fase moderada (GDS 5). Viu amb el seu marit i no tenen fills. L'últim any ha fet tres ingressos per exacerbacions de la seva malaltia cardíaca, que li han anat condicionant progressivament la funcionalitat. Necessita un caminador per desplaçar-se i pràcticament no surt de casa.

2. Gómez-Batiste, X. «Conceptos generales y definiciones». A: Porta-Sales, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. Madrid: Enfoque Editorial, 2013, p. 11-20.
3. Saunders, C. «La filosofía del cuidado terminal». A: Saunders, C.; Ayuso, F. (ed.). *Cuidados en la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat, 1980.
4. World Health Organization (WHO). *Definition of Palliative Care* [Internet]. Disponible a: [www.who.int/cancer/palliative/definition/en](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en).
5. McNamara, B.; Rosenwax, L. K.; Holman, C. D. J. «A method for defining and estimating the palliative care population». *J Pain Symptom Manage* 2006;32:5-12.
6. Currow, D. C.; Abernethy, A. P.; Fazekas, B. S. «Specialist palliative care needs of whole populations: a feasibility study using a novel approach». *Palliat Med* 2004;18:239-247.
7. González-Barboteo, J. «Aproximación al tratamiento paliativo del enfermo con enfermedad oncológica avanzada». *Rev Cancer* 2013;27:127-137.

Aquest últim mes ha caigut dues vegades (cosa que ha motivat un augment de la dependència funcional) i ha presentat pèrdua pes condicionada per l'aparició de disfàgia i delírium.»

## 5.1. Necessitat d'identificació

Davant la dificultat que tenen els professionals a l'hora d'actuar en moments d'incertesa, en què no se sap del cert el pronòstic exacte de les persones, clàssicament s'han dut a terme múltiples estudis amb l'objectiu de determinar escales centrades en el pronòstic dels pacients, i no en les seves necessitats. Així, en parlar pràcticament de manera exclusiva sobre pronòstic, l'atenció s'havia centrat en les persones per a les quals el final de la vida ja semblava inevitable, fins i tot de vegades les cures pal·liatives apareixien en persones en situació d'agonia.

Això és fruit de la paràlisi pronòstica, davant la incertesa pronòstica («Realment la Joana està en situació de final de vida?», «Quina trajectòria clínica és esperable que presenti?»). Els professionals tendeixen a respondre amb atenció dicotòmica («És candidata a tractament curatiu o pal·liatiu?»). La raó fonamental d'aquest fet rau en la visió tradicional de creure que els objectius de curar i prolongar la vida són incompatibles amb els de disminuir el sofriment i millorar la qualitat de vida. Aquesta visió dicotòmica (fig. 1.A) comporta que, de vegades, els pacients amb malalties avançades rebin tractaments desproporcionats amb relació a la situació clínica que presenten, i que no s'iniciïn els tractaments amb objectiu simptomàtic fins que el pronòstic està molt clar i la mort és imminent.<sup>8</sup>

«Atesa la situació de malaltia d'òrgan avançada, la vulnerabilitat en les àrees cognitiva i de l'aparell locomotor, i l'aparició de símptomes mal controlats i síndromes geriàtriques, és lícit pensar que la Joana pot estar en situació de final de vida. La qüestió és: Segur que està en situació de final de vida? És imprescindible saber amb tota seguretat el pronòstic de la pacient? Què fem? Com ho fem?»

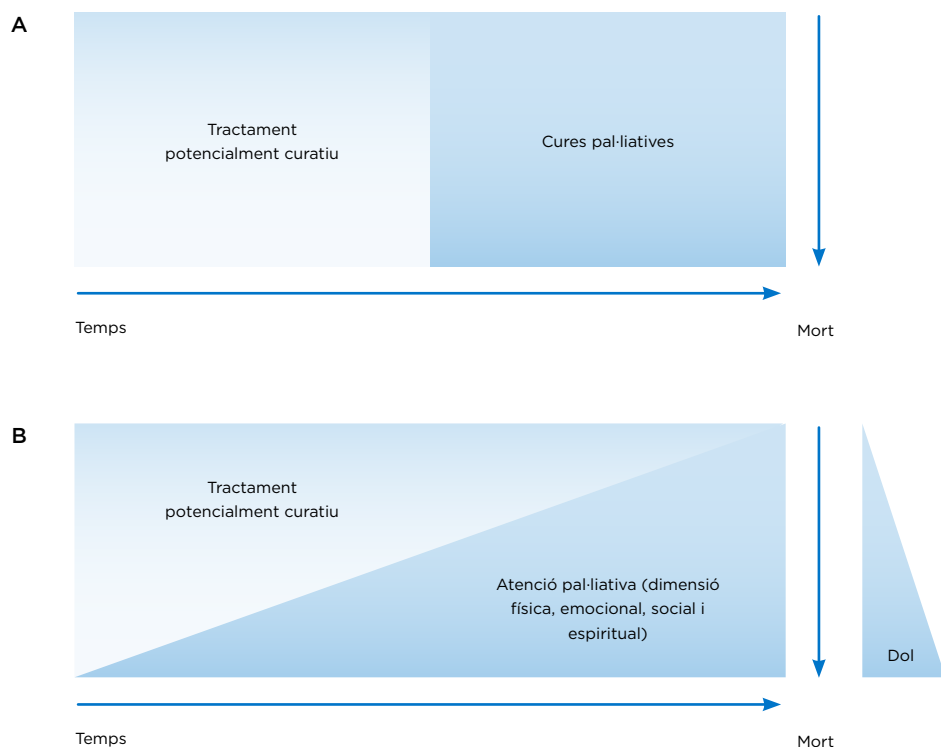
Un abordatge clínic racional dels pacients amb malalties i condicions cròniques avançades necessita dues condicions que haurien de ser ineludibles i complementàries:

1. Del pronòstic a la necessitat: davant d'aquesta visió dicotòmica, es proposa un enfocament progressiu (fig. 1.B) en el qual l'atenció pal·liativa s'ofereix a mesura que es van desenvolupant les necessitats, estiguin relacionades amb les malalties, amb les característiques individuals de cada persona o amb l'entorn familiar o de suport.

8. Murray, S. A.; Boyd, K.; Sheikh, A. «Palliative care in chronic illness». *BMJ* 2005;330:611-612.



2. El segon aspecte important per tractar de manera adequada aquests pacients és comprendre les bases clíniques que condicionen el procés cap al final de la vida, no tant amb l'objectiu de perfeccionar l'exactitud pronòstica, sinó amb el propòsit de poder identificar, idealment de forma precoç, els pacients que es poden beneficiar d'un model d'atenció basada en les seves necessitats.



**Figura 1. Atenció dicotòmica versus atenció progressiva. (Adaptada de Lynn, J.; Adamson, D. *Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age*. Washington: Rand Health, 2003.)**

### Bases clíniques per a la identificació de pacients en situació de final de vida: severitat, progressió, fragilitat

Tal com s'ha comentat prèviament, s'han fet estudis per identificar els pacients al final de la vida que s'han centrat a trobar criteris de gravetat en òrgans que han mostrat poca capacitat pronòstica a termini mitjà, amb poca precisió, a més, per a pacients geriàtrics.<sup>9</sup>

9. «A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators». *JAMA* 1995;274:1591-1598.

Atesa la poca capacitat pronòstica d'aquests criteris o instruments, s'ha anat estudiant la importància d'altres condicions, com ara la dependència funcional,<sup>10</sup> la desnutrició,<sup>11</sup> les infeccions recurrents i l'ús de recursos sanitaris,<sup>12,13</sup> com també algunes síndromes geriàtriques<sup>14</sup> com ara delírium, disfàgia, úlceres per decúbit i caigudes de repetició.

Amb l'objectiu de facilitar l'abordatge conceptual dels indicadors de final de vida, es proposen els conceptes de *severitat* i *progressió*<sup>15</sup> com a eixos vertebradors del mesurament de les diferents variables. Així, podríem afirmar que la situació de final de vida és determinada tant pel grau de severitat i la progressió de les malalties com, especialment, per la suma de les condicions cròniques generals, que cada vegada es perfilen més com els marcadors més fiables de situació avançada, sobretot en població de «perfil geriàtric».<sup>16</sup> Tot això determina el grau de fragilitat: com més criteris de severitat i més velocitat de la progressió de cada una de les condicions, més avançada serà la fragilitat.

### Severitat

El concepte de *severitat* fa referència als criteris de gravetat de cada malaltia crònica, que són els que determinen el llindar d'una disfunció orgànica prou avançada per condicionar el pronòstic global del pacient.

«En el cas de la Joana, constatem que presenta una estenosi aòrtica amb criteris de severitat, i que, si es desestimen les opcions intervencionistes, aquesta malaltia probablement condicionarà el seu pronòstic. Però el seu pronòstic estarà determinat només per aquesta circumstància? Quin paper tenen la seva comorbiditat (diabetis *mellitus* tipus 2, neoplàsia de mama i demència tipus Alzheimer) i les altres condicions cròniques?»

Encara que la comorbiditat havia estat considerada clàssicament com un factor decisiu per als resultats de salut, des de la visió pronòstica és més deter-

10. Lunney, J. R.; Lynn, J.; Foley, D. J.; Lipson, S.; Guralnik, J. M. «Patterns of functional decline at the end of life». *JAMA* 2003;289:2387-2392.
11. Mühlethaler, R.; Stuck, A. E.; Minder, C. E.; Frey, B. M. «The prognostic significance of protein-energy malnutrition in geriatric patients». *Age Ageing* 1995;24:193-197.
12. Mitchell, S. L.; Teno, J. M.; Kiely, D. K.; Shaffer, M. L.; Jones, R. N.; Prigerson, H. G. *et al.* «The clinical course of advanced dementia». *N Engl J Med* 2009;361:1529-1538.
13. Fischer, S. M.; Gozansky, W. S.; Sauaia, A.; Min, S. J.; Kutner, J. S.; Kramer, A. «A practical tool to identify patients who may benefit from a palliative approach: the CARING criteria». *J Pain Symptom Manage* 2006;31:285-292.
14. Kane, R. L.; Shamlivan, T.; Talley, K.; Pacala, J. «The association between geriatric syndromes and survival». *J Am Geriatr Soc* 2012;60:896-904.
15. Espauella, J.; Arnau, A.; Cubí, D.; Amblàs, J.; Yáñez, A. «Time-dependent prognostic factors of 6-month mortality in frail elderly patients admitted to post-acute care». *Age Ageing* 2007;36:407-413.
16. Yourman, L. C.; Lee, S. J.; Schonberg, M. A.; Widera, E. W.; Smith, A. K. «Prognostic indices for older adults: a systematic review». *JAMA* 2012;307:182-192.

minant disposar de criteris de severitat d'una malaltia principal que el nombre de malalties concurrents que pot tenir el mateix pacient.<sup>17</sup>

El concepte de *severitat* també és aplicable als marcadors més globals (funcionals, cognitius, nutricionals, síndromes geriàtriques, símptomes, necessitats de suport social, etc.), que habitualment són els indicadors més determinants de final de vida, almenys en els pacients geriàtrics. Entre els marcadors de severitat global amb valor pronòstic independent de mortalitat, es pot destacar la situació funcional i nutricional dels pacients.

«En el cas de la Joana, la seva comorbiditat (diabetis, neoplàsia de mama i demència en fase moderada) per ella mateixa probablement no condicionaria significativament el seu pronòstic si estigués controlada mitjançant un pla terapèutic adequat. Malgrat això, la gran novetat amb relació a altres vegades que va haver d'ingressar és que ara presenta deteriorament funcional en context de caigudes, paràmetres de desnutrició, aparició de disfàgia i disfunció cognitiva en forma de síndrome confusional. Anteriorment el seu marit no tenia problemes en el seu rol de cuidador principal, però, davant d'aquestes circumstàncies, ara podria ser diferent.»

Així, la valoració de la severitat permet tenir una visió estàtica (una «foto») per fer-nos una idea de com pot arribar a estar d'afectat o avançat un pacient amb relació a les seves malalties i condicions cròniques. Però un pacient pot presentar criteris de severitat que es mantinguin constants en el temps; per exemple, un pacient amb un ictus greu que li condiciona una dependència funcional important establerta, però que no progressa. Per això, en l'abordatge de les persones amb malalties cròniques avançades és important completar aquesta visió més estàtica amb una visió dinàmica, contextualitzant la «instantània» de severitat en la suma de fotogrames que determinen la «pel·lícula» del final de la vida. Aquest és el concepte de *progressió*.

### Progressió

Els criteris de progressió aporten la visió dinàmica necessària per valorar la resposta o refractarietat al pla terapèutic específic per a un pacient concret, de manera que ens permet saber si som davant d'una situació de malaltia avançada, però estable, o bé davant d'un procés en franca progressió (les variables que persisteixen en el temps són les que tenen més valor predictiu). La valoració de la progressió de les variables és el que permet certificar que l'aproximació pronòstica ha estat adequada, fins al punt de poder afirmar que la falta de resposta a un tractament adequat és indicador d'irreversibilitat i, per tant, indicatiu de situació de final de vida.

En l'àmbit poblacional, el comportament dinàmic dels pacients permet definir les trajectòries clíniques de final de vida,<sup>18</sup> que són models conceptuals que

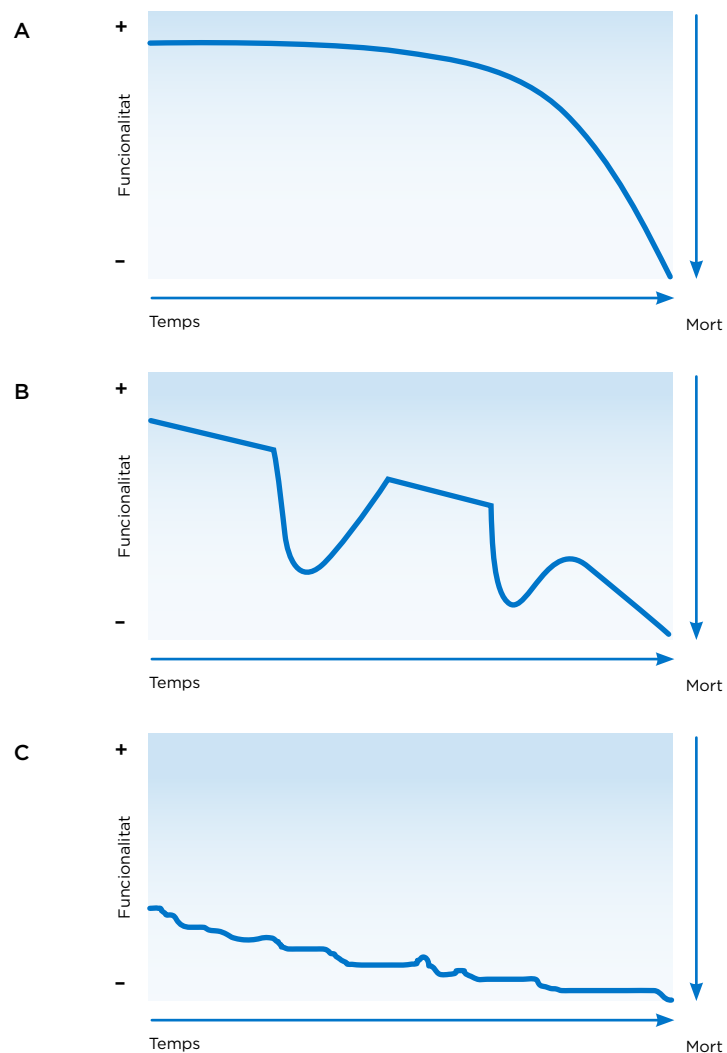
expliquen les diferències de comportament entre els pacients al final de la vida. Aquestes trajectòries defineixen un model simplificat que facilita la comprensió de l'evolució i de la complexa realitat d'aquests pacients. D'aquesta manera, per a l'últim any de vida dels pacients amb malalties cròniques progressives, s'han descrit tres trajectòries clíniques diferents (fig. 2):

1. Una trajectòria (A) típicament associada al càncer, caracteritzada per una fase d'una certa estabilitat o declivi lent, interrompuda per un deteriorament marcat a les últimes setmanes (a partir del moment en què comença a no haver-hi resposta al tractament específic). La literatura sobre la progressió de la malaltia suggereix que la identificació del punt a partir del qual un pacient inicia l'etapa de final de vida és relativament menys difícil en el pacient oncològic: els pacients amb càncer tendeixen a experimentar de manera més clara un declivi de la malaltia, mentre que els pacients no oncològics presenten un curs de malaltia menys previsible, caracteritzat per múltiples canvis.
2. Una trajectòria (B) associada a pacients amb malaltia d'òrgan (especialment insuficiència cardíaca i malaltia pulmonar crònica, però també hepàtica, renal, etc.), caracteritzada per un declivi gradual, amb episodis de deteriorament agut associats a crisis o hospitalitzacions (habitualment relacionades amb processos intercurrents, però també amb la progressió de la malaltia) i recuperació parcial, amb una tornada gradual o aproximada a l'estat anterior mitjançant el tractament administrat. En aquest grup és més difícil predir en quina d'aquestes exacerbacions arribarà el moment de la mort, que pot tenir lloc en una de les crisis o per un deteriorament progressiu de la funció de l'òrgan. Per aquest motiu, les persones amb insuficiència cardíaca, per exemple, sembla que tenen menys coneixement del seu diagnòstic i pronòstic, probablement a causa de la dificultat en la predicció i de la poca disponibilitat per plantejar el tema per falta de comunicació oberta amb els professionals sanitaris.<sup>19</sup>
3. Una trajectòria (C) de malaltia per declivi progressiu (clàssicament associada a demència o en persones grans amb predomini de vulnerabilitat o fragilitat), amb un deteriorament més lent i mantingut associat a pèrdua de reserva en diferents dominis: funcional, nutricional, cognitiu, etc. Aquest deteriorament el poden precipitar processos intercurrents (a vegades «menors») que condicionen una pèrdua de reserva de salut per acumulació de dèficits. La mort, moltes vegades difícilment previsible, l'acostuma a precipitar una malaltia aguda, com per exemple una pneumònia o una fractura de fèmur.

17. Extermann, M. «Measuring comorbidity in older cancer patients». *Eur J Cancer* 2000;36:453-471.

18. Lunney, J. R.; Lynn, J.; Foley, D. J.; Lipson, S.; Guralnik, J. M. «Patterns of functional decline at the end of life». *JAMA* 2003;289:2387-2392.

19. Murray, S. A.; Boyd, K.; Kendall, M.; Worth, A.; Benton, T. F.; Clausen, H. «Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community». *BMJ* 2002;325:929.



**Figura 2. Trajectòries de final de vida. A) Trajectòria associada a càncer. B) Trajectòria associada a malaltia d'òrgan. C) Trajectòria associada a demència/predomini de fragilitat. (Adaptada de Lunney, J. R. *et al.*)<sup>18</sup>**

Aproximadament un terç de totes les morts segueixen la trajectòria de malaltia d'òrgan, un altre terç es corresponen amb la trajectòria de pacients amb demència o vulnerabilitat, una quarta part dels pacients presenten la trajectòria de malaltia oncològica i, finalment, una dotzena part moren de mort sobtada.<sup>20</sup> Pot ser que algunes malalties no segueixin cap trajectòria, que en segueixin alguna o bé totes.

20. Murray, S. A.; Kendall, M.; Boyd, K.; Sheikh, A. «Illness trajectories and palliative care». *BMJ* 2005;330:1007-1011.

«En el cas de la Joana, per exemple, sembla que fins ara en la seva evolució ha predominat el patró de malaltia d'òrgan avançada (tres ingressos per exacerbacions en un any), tot i que en l'aparició de deteriorament funcional, nutricional i cognitiu progressiu podem percebre una trajectòria de declivi progressiu. És difícil saber, en el moment actual, si descobrirem que la neoplàsia de mama va deixar de respondre al tractament hormonal i es tracta d'una malaltia disseminada que condicionarà una trajectòria progressiva més ràpida, pròpia de la malaltia oncològica. En tot cas, és evident que la seva situació clínica està en progressió, i que l'absència de resposta a un pla terapèutic adequat i proporcionat, que tingui en compte tots els problemes actius detectats, serà un senyal inequívoc de mal pronòstic.»

Els avantatges de l'abordatge del final de la vida des de l'anàlisi de les trajectòries són múltiples, atès que aquesta permet als professionals plantejar-se si les intervencions que s'estan fent són proporcionals a la seva situació evolutiva. A més, el coneixement de la trajectòria per part del pacient transmet sensació de control amb relació a la malaltia. Així mateix, pot ajudar tant al diàleg amb el pacient i la família per facilitar el procés d'informació sobre les expectatives de vida, propiciant l'apoderament del pacient i la família, com també a la presa de decisions dels clínics. Finalment, l'anàlisi d'aquestes trajectòries posa sobre la taula el debat de fins a quin punt els diferents models d'atenció són apropiats per a persones amb diferents trajectòries de malaltia. El model de cures pal·liatives típic del pacient amb càncer podria no ser apropiat per a persones amb una trajectòria de malaltia d'òrgan o demència. Les trajectòries clíniques de malalties diferents del càncer, a més de caracteritzar-se per una incertesa pronòstica més gran, presenten unes necessitats d'atenció pal·liativa que solen ser més prolongades, però menys intenses, i que probablement requereixen un model d'atenció pal·liativa adaptat a les seves peculiaritats.

«Però com podem saber si la Joana té prou "grau de reserva" per afrontar els seus problemes de salut actuals, si existeix una possibilitat plausible de reversibilitat si s'intensifica el tractament? I si som davant d'una pacient amb una "reserva crítica" i alta vulnerabilitat, en la qual és preferible evitar les intervencions agressives no orientades exclusivament a millorar el control simptomàtic? Quins factors cal tenir en compte per elaborar una proposta d'intervenció?»

La resposta a aquestes preguntes, habituals en la presa de decisions per als pacients en situació de final de la vida, les trobem en el concepte de *fragilitat*.

### Fragilitat

A mesura que les persones envelleixen, tendeixen a acumular malalties i situacions cròniques que impliquen disfuncions en els diferents sistemes de la seva fisiologia, condicionant finalment dèficits que es manifesten en els àmbits funcional, cognitiu i nutricional, entre d'altres (disfàgia, estrenyiment i dificultats en el maneig simptomàtic, possibles problemes en l'esfera social).

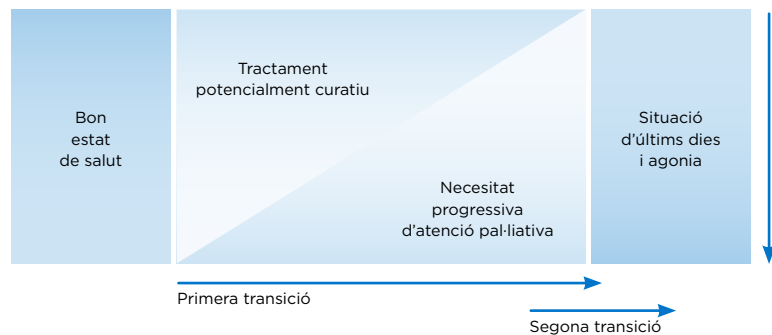
Dit d'una altra manera, si quan naixem disposem d'un «dipòsit» ple de salut, a mesura que s'acumulen malalties i condicions cròniques aquest dipòsit es va buidant, i com més buit està, més vulnerables som davant de noves malalties i més probabilitats tenim de morir. Tanmateix, no totes les persones acumulen els mateixos dèficits ni a la mateixa velocitat, i no totes les que tenen la mateixa edat cronològica presenten el mateix risc de morir: sovint constatem que algun dels nostres pacients de 80 anys «sembla que en tingui 60», però també que algun dels de 60 anys, a causa sovint de l'acumulació de malalties, «sembla que en tingui 80». Aquesta edat biològica real d'una persona, proporcional a la seva «reserva de salut», i que condiciona el seu grau de vulnerabilitat, és la fragilitat.

Entesa com una situació clínica multidimensional, la fragilitat es defineix com un estat d'alta vulnerabilitat que situa l'individu en una situació d'alt risc de mals resultats de salut, i està associada a menys supervivència, en especial quan és avançada i progressiva.<sup>21</sup> El concepte de *fragilitat* no respon a una situació clínica independent, sinó que es podria considerar un indicador general i transversal de mortalitat, més enllà de la trajectòria de malaltia del pacient.

Hi ha diferents eines per mesurar la fragilitat, però no són l'objectiu d'aquest manual.

### Transicions: primera transició, segona transició

Davant de situacions com la de la Joana, és interessant l'enfocament conceptual proposat per Boyd i Murray,<sup>22</sup> que diferencia dues transicions al final de la vida: una primera transició d'aproximació pal·liativa progressiva i una segona transició quan s'entra en situació d'últims dies i agonia (fig. 3).



**Figura 3. Doble transició en l'aproximació pal·liativa en l'atenció al final de la vida. (Adaptada de Boyd K. et al.)<sup>22</sup>**

21. Searle, S. D.; Mitnitski, A.; Gahbauer, E. A.; Gill, T. M.; Rockwood, K. «A standard procedure for creating a frailty index». *BMC Geriatr* 2008;8:24.

22. Boyd, K.; Murray, S. A. «Recognizing and managing key transitions in end of life care». *BMJ* 2010;341:c4863.

### Primera transició: Podria ser que la Joana morís en els pròxims mesos o durant l'any que ve?

En aquesta primera transició, identifiquem els pacients que poden començar a beneficiar-se d'aspectes de l'atenció pal·liativa. Aquesta identificació s'hauria de fer de forma proactiva, precoç i universal, per a la qual cosa són útils els instruments específics dissenyats amb fins de cribatge poblacional, entre els quals destaquen el NECPAL CCOMS-ICO®,<sup>23</sup> el Prognostic Indicator Guidance - Gold Standards Framework (PIG-GSF)<sup>24</sup> i la Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT).<sup>25</sup> Aquest cribatge poblacional té com a objectiu fonamental obrir una perspectiva d'enfocament pal·liatiu no dicotòmic i progressiu afegit al convencional, i és el pas previ a una valoració multidimensional individualitzada.

«En el cas de la Joana ens hem de plantejar: Realment som davant d'una situació irreversible? No és candidata a tractament invasiu de la seva valvulopatia? Està optimitzada la medicació per al tractament de la seva insuficiència cardíaca? La seva diabetis i l'úlcera han rebut el tractament adequat? L'entorn de suport és suficient? Es pot començar a beneficiar de l'aproximació pal·liativa?»

Un cop sapiguem que és factible pensar que una persona pot estar en situació de final de vida, des del punt de vista de l'abordatge clínic proposem fer una revisió sistemàtica i periòdica del pla terapèutic, ajustat a la situació, els valors i les necessitats del pacient.

### Segona transició: La Joana està «prou malalta» per poder morir aquests pròxims dies o setmanes?

Aquesta segona transició suposa el punt d'inflexió en què decidirem prioritzar estrictament el tractament simptomàtic i en què conflueixen totes les trajectòries de final de vida. La identificació de l'entrada en aquesta segona transició es basa en la valoració clínica. Pot ajudar (també en el cas de la Joana) plantejar-nos les qüestions següents:

- Pot haver entrat en situació d'últims dies? Els indicadors clínics que ho suggereixen són l'enllitament, les dificultats per mantenir la via oral, l'augment de la somnolència, etc.
- Era esperable que la pacient presentés aquest deteriorament? S'han descartat causes potencialment reversibles que ho justifiquin? Això inclou infec-

23. Gómez-Batiste, X.; Martínez-Muñoz, M.; Blay, C.; Amblàs, J.; Vila, L.; Costa, X. et al. «Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia». *BMJ Support Palliat Care* 2013;3:300-308.

24. *Prognostic Indicator Guidance at the Gold Standards Framework* [Internet]. Disponible a: [www.goldstandardsframework.nhs.uk](http://www.goldstandardsframework.nhs.uk).

25. *SPICT (Supportive & Palliative Care Indicators Tool)* [Internet]. Disponible a: <http://www.spict.org.uk>.

# Models d'enquadrament en cures pal·liatives

Jorge Maté Méndez

Jesús González-Barboteo

## Introducció

La presència de psicòlegs en els equips de cures pal·liatives no sempre ha estat acceptada, en la pràctica, de manera pacífica: s'ha passat del «I tant!» teòric al «De cap manera!»<sup>1</sup> de les decisions dels planificadors i gestors. La raó formal que s'acostumava a donar era la insuficiència de recursos, però la fonamentació real normalment tenia a veure amb una visió més medicalitzada de la intervenció (metge-infermera) i amb una gestió del poder heretada del model sanitari. Per descomptat, la visibilització d'aquest conflicte no ha estat còmoda per a ningú, però és que les conseqüències eren greus: el tractament maleficent —almenys per omissió— i profundament injust de moltes persones al final de la seva vida i amb complexitat clínica, i de les seves famílies.

Ara és el moment de reivindicar el dret dels pacients i els seus familiars a rebre unes cures i uns tractaments clarament efectius i eficients. Els psicòlegs tenen també la responsabilitat d'escriure el seu coneixement per compartir-lo, precisament perquè així aconseguirem que aquestes eines professionals (un mitjà) siguin útils per assolir el fi intrínsec de la professió: contribuir al benestar de les persones i, això sí, mitjançant la publicació, arribar al nombre més alt possible de persones.

Avui, afortunadament, ja es diu que el problema psicològic existeix i que té unes dimensions prou significatives, tant per la seva prevalença com per

1. Barbero, J. «Psicólogos en cuidados paliativos: El largo camino de la extrañeza a la integración». *Clin Contemp* 2010;1(1):39-48.

cions, deshidratació, alteracions metabòliques o bioquímiques, fàrmacs, anèmia, estrenyiment, depressió, etc.

- És inapropiat administrar tractament per intentar prolongar la vida de la pacient? Això es podria deure a la futilitat del tractament o per voluntat de la mateixa pacient, segons les seves directrius.

Si la resposta a aquestes qüestions és afirmativa, serà adequat prioritzar el tractament bàsicament amb un objectiu simptomàtic. Si tenim dubtes de trobar-nos realment davant d'una situació d'últims dies, pot ser apropiat fer una prova terapèutica durant 24-48 hores i revalorar segons l'evolució.

## Conclusions

L'atenció dels pacients amb malalties avançades exigeix conèixer els aspectes clínics, ètics i organitzatius que poden respondre amb més efectivitat a les seves necessitats. Un d'aquests aspectes clínics rellevants consisteix en la identificació precoç d'aquestes persones, intentant fugir de l'atenció dicotòmica, fruit de la incertesa pronòstica. La clau és intentar detectar persones amb necessitats específiques, més que intentar extreure l'exactitud pronòstica.

Dins d'aquest plantejament ampli i inclusiu de l'atenció pal·liativa, és útil l'escenari de dues transicions: una primera transició marcada per un procés d'entrada en situació de final de vida, en la qual l'abordatge ha d'anar orientat a la detecció proactiva i a l'elaboració d'un pla assistencial basat en una valoració multidimensional, i una segona transició més centrada estrictament en l'abordatge simptomàtic, en què la visió clàssica de les cures pal·liatives continua vigent.

Finalment, per al procés de presa de decisions és important comprendre les bases clíniques que condicionen el procés cap al final de la vida. Amb l'objectiu de facilitar l'abordatge clínic, els conceptes de *severitat* (de malalties i condicions cròniques) i *progressió* (que determina les trajectòries de final de vida) faciliten una aproximació racional a les variables que estableixen el grau de fragilitat, que és el camí comú cap al final de la vida.

la seva rellevància, per a les persones afectades. Revisions exhaustives<sup>2</sup> sobre aquestes qüestions ajuden a aclarir-ho. Sabem, per exemple, que prop de la meitat dels pacients amb malaltia avançada aconsegueixen afrontar les situacions aversives que els envolten sense que les seves reaccions psicològiques arribin a complir criteris de malaltia mental. Tot i així, l'altra meitat desenvolupen símptomes constitutius d'un trastorn mental.<sup>3</sup> Només aquesta afirmació, avalada per autors de renom com W. Breitbart i H. M. Chochinov, ja justifica la importància de la qüestió.

La nostra percepció és que el sistema ha col·locat el personal mèdic i de la infermeria davant de situacions incòmodes sense que disposin de les eines per gestionar-les, i això és profundament injust. Plantegem algunes preguntes a tall d'exemple...

Els nostres companys (metges, infermers, auxiliars, etc.) poden dur a terme intervencions específiques preventives de crisi d'angoixa vital, de dol complicat, de bloqueig emocional, de pacte de silenci, de claudicació emocional, de síndrome d'esgotament professional (*burnout*), etc.? La dimensió preventiva, certament, ens toca a tots i es fa des dels equips amb actuacions pal·liatives generals, però, què passa amb les intervencions específiques?

Poden **avaluar** l'estat cognitiu del pacient —més enllà de passar un Minimental—, els símptomes psicològics refractaris, la capacitat per a la presa de decisions, les estratègies d'afrontament, la dinàmica familiar, el desajust emocional dels familiars més vulnerables, la negació desadaptativa, l'experiència de culpa, els trastorns de l'estat d'ànim o altres alteracions psicopatològiques, i un llarg etcètera?

Poden dur a terme el **tractament** psicològic de la intervenció en crisi, el compliment dels tractaments medicamentosos, els quadres d'ansietat o depressió, el maneig de reaccions emocionals desadaptatives, la facilitació d'estratègies d'augment de percepció de control o de disminució de la percepció d'amenaça, la millora de l'autoestima, els aprenentatges en assertivitat per millorar la comunicació difícil, etc.? Coneixen les indicacions i el desenvolupament de la teràpia de la dignitat de H. M. Chochinov *et al.*,<sup>4</sup> o la teràpia familiar de dol de D. Kissane *et al.*,<sup>5</sup> o l'aplicació de la dessensibilització sistemàtica davant la por, o...?

2. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC; Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. «Guías de práctica clínica en el SNS», OSTEBA núm. 2006/08.

3. Breitbart, W.; Chochinov, H. M.; Passik, S. D. «Psychiatric symptoms in palliative medicine». A: Doyle, D.; Hanks, G.; Chrenney, N.; Calman, K. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3a ed. Oxford: Oxford University Press, 2004.

4. Chochinov, H. M.; Hack, T.; Hassard, T.; Kristjanson, L. J.; McClement, S.; Harlos, M. «Dignity Therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life». *J Clin Oncol* 2005;23(24):5427-5428.

5. Kissane, D. W.; Bloch, S.; McKenzie, M.; McDowall, A. C.; Nitzan, R. «Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement». *Psychooncology* 1998;7(1):14-25.

D'altra banda, coneixen i desenvolupen estratègies de cura dels professionals que estan a la trinxera del dia a dia? O les eines formatives i de supervisió que milloren la qualitat del procés informatiu, o de la coneguda com a *comunicació difícil*? Però, sobretot, més enllà de les intervencions en la simptomatologia ansiosa o depressiva, etc. dels pacients i les seves famílies, manegen les eines que utilitza el psicòleg per a la prevenció o l'alleujament del sofriment? En manejaran d'altres, probablement també vàlides, però les específiques del psicòleg, clarament no. I, per descomptat, sense l'aportació experta d'aquests professionals, difícilment podrem admetre la possibilitat d'excel·lència en els equips de cures pal·liatives. El pitjor de tot això és que pot suposar un perjudici no intencionat per a pacients i familiars.

Si repassem la literatura, també la fonamentació de la intervenció psicològica és innegable. El mateix informe Hastings,<sup>6</sup> que reflexiona sobre els fins de la medicina —i, per tant, de totes les professions sanitàries— per al segle XXI, estableix com a prioritat l'alleujament del sofriment, que defineix com «un estat de sobrecàrrega o d'opressió psicològiques, caracteritzat típicament per la sensació de por, terror o ansietat». A més, afegeix: «Per bé que hi ha un bon coneixement dels tractaments farmacològics efectius per a l'alleujament del dolor, pel que fa als sofriments mentals i emocionals que poden acompanyar la malaltia, en canvi, sovint no són ni reconeguts ni tractats adequadament. [...] L'amenaça que representa el dolor possible, la malaltia o la lesió per a un mateix pot ser profunda, i pot arribar a ser tan gran com els efectes que tindria en el cos la realitat temuda.» És a dir, preocupació, por, ansietat, amenaça, emoció..., dimensions clarament psicològiques.

Autors de reconegut prestigi en l'àmbit de la medicina, com Eric Cassell,<sup>7</sup> superant tota visió reduccionista, sostenen una cosa tan òbvia com que «els que pateixen no són els cossos, són les persones». I professionals amb una àmplia experiència en cures pal·liatives com Ramon Bayés<sup>8</sup> afirmen que la biografia i la biologia no poden anar separades en l'acompanyament pal·liatiu.

Finalment, cal dir que la gran majoria de metges i infermers de cures pal·liatives que estan a primera línia es troben en aquest escenari. Tots ells no solament reconeixen la rellevància<sup>9</sup> dels factors subjectius i psicològics del pacient, la seva família i l'equip, sinó que **expressen la necessitat de disposar de professionals de la psicologia en els seus equips i unitats**.

6. Callahan, D. *The goals of the medicine: setting new priorities*. Hastings Center Report 1996;26(6). [Traducció al català: *Els fins de la medicina. L'establiment de noves prioritats*. Barcelona: Fundació Grifols i Lucas, 2004 (Quaderns de la Fundació Víctor Grifols i Luca; 11). Disponible a: [www.fundaciogrifols.org](http://www.fundaciogrifols.org).]

7. Cassell, E. J. «The nature of suffering and the goals of medicine». *New Engl J Med* 1982;306:639-645.

8. Bayés, R. «El poder de las narraciones en cuidados paliativos». *Med Paliat* 2010;17(1):13-14.

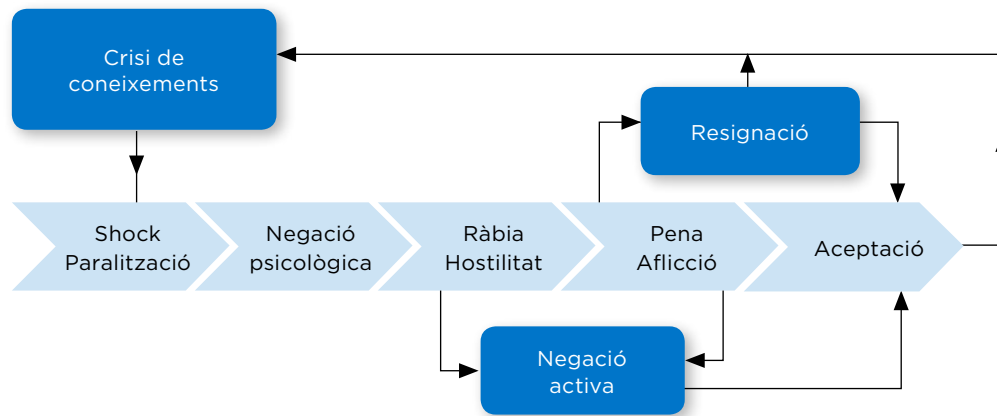
9. Barbero, J.; Bayés, R.; Gómez Sancho, M.; Torrubia, P. «Sufrimiento al final de la vida». *Med Paliat* 2007;14(2):93-99.

Les diverses necessitats que poden presentar els pacients amb malalties cròniques avançades s'han intentat explicar i abordar des de diferents perspectives i àmbits professionals.

En aquest capítol es descriuen breument les necessitats que els autors consideren més rellevants, sense menysprear altres aproximacions igualment vàlides i que, en un context més ampli, haurien de ser també esmentades.

## 6.1. Model circular d'adaptació al càncer d'Averil Stedeford<sup>10</sup>

El model circular d'adaptació té l'origen en el model d'adaptació d'E. Kübler-Ross,<sup>11</sup> que proposava un procés compost de cinc fases (negació, ira, pacte, depressió i acceptació) determinades per mecanismes de defensa (MD) utilitzats per la persona malalta davant l'amenaça de la malaltia incurable. Stedeford va proposar un model en què les fases no havien de ser obligatòriament consecutives, ni tots els pacients havien de passar per totes. Tampoc no calia que fos un procés unidireccional, sinó que podia ser circular, ja que podien saltar (els pacients) d'una fase a una altra, per tornar posteriorment a l'anterior (fig. 1).



**Figura 1. Model circular d'adaptació al càncer, d'Averil Stedeford (1984)<sup>10</sup>**

Aquest model proposa que el procés d'adaptació s'inicia amb la **crisi de coneixements**, és a dir, el reconeixement de l'amenaça de la mort i el descoixement de si aquesta es farà realitat en un termini curt de temps.

Quan la certesa de la mort es produeix de cop (pel fet que els MD han impedit reconèixer el significat del deteriorament progressiu a causa de la malaltia),

els pacients solen entrar en **xoc (paralització)**, en el qual predomina la desorientació, que, després d'una durada limitada, deixa pas a la fase de **negació psicològica**, que impedeix als pacients de prendre contacte amb la realitat (no reconeixent la seva malaltia), abans que s'hi sentin psicològicament preparats. La fase següent és la de **ràbia i hostilitat (ira)**, que es poden dirigir a qualsevol direcció (família, equips, etc.). En la fase següent, de **pena i aflicció**, predomina la clínica depressiva per tot el que està passant. Tant la fase de ràbia com la d'aflicció poden donar pas a una **negació activa**, en la qual, tot i saber i verbalitzar la realitat de la situació, els pacients decideixen apartar de la seva ment els pensaments sobre la malaltia com a mesura d'amortiment i recuperació de l'equilibri psicològic. A continuació, pot aparèixer la fase de **resignació**, en la qual els pacients es mostren més passius i resignats, i no fan cap esforç per ajustar-se als canvis, amb el risc d'influir negativament en el procés. Stedeford distingeix la resignació de l'acceptació argumentant que en la resignació els malalts tenen una actitud més passiva que en la fase d'acceptació. L'acceptació té lloc quan hi ha una presa de consciència que la malaltia ha progressat i és irreversible. Els pacients intenten reservar les seves energies en funció d'objectius realistes i la resolució d'assumptes pendents, com el d'acomiar-se dels éssers estimats.

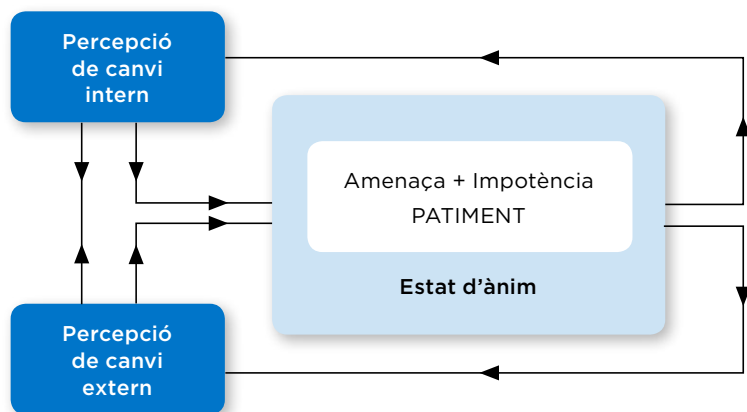
## 6.2. Model d'«amenaces-recursos» sobre el sofriment (Bayés *et al.*)<sup>12</sup>

Segons el model d'«amenaces-recursos» proposat per Bayés *et al.*,<sup>12</sup> els malalts poden percebre diferents símptomes tant de naturalesa interna com externa, i si alguns són valorats com a amenaçadors per a la seva integritat o benestar, els pacients analitzen els recursos (propis o aliens) que tenen per afrontar-los. Si no en tenen o consideren que no són eficaços per reduir aquesta amenaça potencial, els malalts, a més de percebre'ls com a amenaçadors, experimenten impotència pel fet de no poder-hi fer front, cosa que els genera sofriment. Aquest sofriment pot ser exacerbat per la presència d'un estat d'ànim negatiu, o minimitzat per un de positiu. Es tracta d'una avaluació dinàmica de la situació, susceptible de canviar en qualsevol moment en funció de l'evolució de la malaltia i de la imminència de la mort, com també de la percepció d'amenaça i els recursos d'afrontament, en canvi constant (fig. 2).

10. Stedeford, A. *Facing death: Patients, families and professionals*. 2a ed. Oxford (Regne Unit): Sobell Publications, 1994.

11. Kübler-Ross, E. *On Death and Dying*. Nova York: Macmillan, 1969.

12. Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P. «Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa». *Med Paliat* 1996;3:114-121.



**Figura 2.** Model per a una intervenció paliativa en malalts al final de la vida. (Adaptat de Bayés et al.)<sup>12</sup>

### 6.3. Model de quadre de cures i d'intervenció sistemàtica (*square of care model*, F. Ferris et al.)<sup>13</sup>

Partint del concepte de *dolor total* encunyat per C. Saunders,<sup>14</sup> que considera que la persona, i més concretament el pacient amb malaltia avançada, es compon de múltiples dimensions, un grup canadenc liderat per F. Ferris<sup>13</sup> van desenvolupar el que van denominar model *square of care* (quadre de cures) i d'intervenció. Aquest model exposa les deu dimensions següents de la persona: el maneig de la malaltia, els aspectes físics (control de símptomes), emocionals (personalitat, pors), familiars (estructura familiar), socials (valors), espirituals (sentit de la vida), ètics (limitació de l'esforç terapèutic), aspectes pràctics de la cura (càrregues familiars), atencions al final de la vida (llegat) i el dol (pèrdues). Aquestes dimensions són operatives, i s'ordenen i s'orienten cap a la manera com cal atendre de forma sistematitzada en la pràctica clínica habitual, afegint una metodologia d'avaluació i seguiment sistemàtics a l'atenció dels pacients paliatius (taula 1).

13. Ferris, F. D.; Balfour, H. D.; Bowen, K.; Farley, J.; Hardwick, M. et al. «A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice». *J Pain Symptom Manage* 2002;24:106-123.

14. Saunders, C. «Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph's Hospice, Hackney, London». *Nurs Mirror* 1964;7-10.

**Taula 1.** Model de quadre de cures (*square of care*), de F. Ferris et al.<sup>13</sup>

Necessitats del pacient i la família	1 Evolució	2 Compartir informació	3 Presa de decisions	4 Pla de cures	5 Accions	6 Confirmació	7 Mesurament de resultats	8 Resultats i indicadors
Maneig de la malaltia								
Aspectes físics								
Aspectes emocionals								
Família								
Aspectes socials								
Aspectes espirituals								
Aspectes pràctics								
Atencions al final de la vida								
Pèrdues / Dol								

### 6.4. Advance care planning i bioètica

Per *advance care planning* o planificació anticipada de cures (PAC) entenem l'ampli procés que inclou els passos necessaris per facilitar als pacients la realització de les seves futures cures segons els seus desitjos, incloent-hi la designació de les persones a les quals delegaran la presa de decisions.<sup>15</sup>

L'objectiu de la PAC és conduir junts pacients, cuidadors (familiars) i professionals sanitaris per desenvolupar un pla de cures coherent amb els objectius, els valors i les preferències del pacient.

La PAC inclou la discussió sobre el diagnòstic, la situació pronòstica, les preferències de tractament i cures, el grau d'informació que vol el pacient, el seu grau d'implicació en les decisions i els tractaments, i quines persones participen en aquest procés.

15. Henry, C.; Seymour, J. *Advance Care Planning: a guide for health and social care staff* [Internet]. Disponible a: [www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/acp.htm](http://www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/acp.htm).



Per dur-la a terme, són necessàries unes habilitats de comunicació adequades i tenir informació precisa sobre la situació pronòstica, com també coneixement de les preocupacions del pacient, els seus valors, els seus principis i la seva cultura.

No se sap quin és el millor moment per iniciar la discussió sobre aquests temes, encara que algunes situacions clíniques, com l'inici d'un ingrés hospitalari, poden ser idònies per començar aquest tipus de converses<sup>16</sup> (taula 2):

#### Taula 2. Situacions sentinella per iniciar una discussió sobre la PAC

- Durant les primeres 48 hores de l'ingrés hospitalari.
- Durant les primeres 48 hores de l'ingrés en una unitat de cures intensives i abans d'iniciar la ventilació mecànica.
- En pacients amb malaltia oncològica avançada i diagnòstic nou de metàstasi en el sistema nerviós central.
- En pacients amb malaltia oncològica avançada i que inicien un nou règim de quimioteràpia.
- En pacients amb malaltia oncològica avançada i que inicien teràpies amb dosis altes d'opioides.
- En pacients amb malaltia oncològica avançada i que es continuen tractant amb hemodiàlisi, o que requereixen implantació de marcapassos, desfibril·lador, gastrostomia o tractament amb cirurgia major.

El procés ha de ser individualitzat, tenint en compte el pacient, les seves circumstàncies i l'entorn on es troba.

La PAC afavoreix un compliment més gran dels documents de voluntats anticipades, redueix l'ús de tractaments fútils, obté un grau més alt de satisfacció i un coneixement més profund sobre els pacients, i afavoreix el seu ajust psicològic.<sup>16</sup>

L'abordatge d'aquests temes s'ha de fer en el context d'una relació empàtica i de confiança entre el pacient i el professional sanitari, i l'entrevista clínica és el mitjà que sembla més adequat per abordar-los. Cal tenir en compte que és el malalt qui escull l'interlocutor. De manera complementària, s'han proposat algunes eines que exploren les preocupacions dels pacients i instruments que permeten iniciar la discussió sobre com volen ser cuidats els pacients al llarg de la seva malaltia. Entre aquestes eines, destaquen el *go wish card game*, el

*prompt sheets* de possibles preocupacions del pacient, el *five wishes* i l'ús de vídeos que aborden diferents aspectes de les cures al final de la vida.<sup>17,18</sup>

En l'elaboració d'una PAC adequada, ens podem trobar amb una sèrie de dificultats:<sup>16</sup>

- Por del metge i del pacient de parlar d'aquests temes.
- No fer una atenció centrada en el pacient.
- No incloure en el procés familiars o persones properes al pacient.
- No aclarir adequadament les preferències i els desitjos del pacient.
- Centrar la discussió en les ordres de ressuscitació.
- Assumir tots els desitjos o les preferències del pacient.
- No llegir els documents de voluntats anticipades.

#### Aspectes ètics relacionats amb pacients amb càncer avançat

En medicina, en general, però en cures pal·liatives en particular, com a professionals ens hem d'enfrontar a situacions en què les decisions clíniques entren en conflicte amb els valors o principis de les persones implicades. Demandes d'eutanàsia, sedació o protecció informativa són relativament freqüents al nostre medi. En unitats hospitalàries de cures pal·liatives, aquest tipus de situacions arriben aproximadament al 25 % dels pacients, entre els quals predominen (7,5 %) els conflictes relacionats amb la informació.<sup>19</sup>

Tots els professionals estan obligats a actuar segons principis ètics i deontològics. Tanmateix, els professionals sanitaris, com a agents morals, també han de ser respectats i valorats en els seus principis i valors ètics.

Aquest fet ens posa en antecedents sobre els conceptes més sovint relacionats amb problemes ètics en cures pal·liatives, com ara els relatius a la comunicació (protecció informativa, males notícies), l'abordatge de la planificació anticipada de cures, la limitació de l'esforç terapèutic, la retirada de la nutrició o hidratació, i la demanda d'eutanàsia o sedació pal·liativa, entre d'altres.<sup>20,21</sup>

16. Walling, A.; Lorenz, K. A.; Dy, S. M.; Naeim, A.; Sanati, H.; Asch, S. M.; Wenger, N. S. «Evidence-based recommendations for information and care planning in cancer care». *J Clin Oncol* 2008;26:3896-3902.

17. *Advance care planning discussion script* [Internet]. Disponible a: [http://endlink.lurie.northwestern.edu/advance\\_care\\_planning/scripts.pdf](http://endlink.lurie.northwestern.edu/advance_care_planning/scripts.pdf).

18. Lankarani-Fard, A.; Knapp, H.; Lorenz, K. A.; Golden, J. F.; Taylor, A.; Feld, J. E. *et al.* «Feasibility of discussing end-of-life care goals with inpatients using a structured, conversational approach: the go wish card game». *J Pain Symptom Manage* 2010;39:637-643.

19. *Unidades de Agudos de Cuidados Paliativos. Un reto actual: La experiencia del ICO-L'Hospitalet*. VIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. La Coruña, 2010.

20. Cavalieri, T. A. «Ethical issues at the End of Life». *JAOA* 2001;101:616-622.

21. Kinlaw, K. «Ethical issues in palliative Care». *Seminars Oncol Nurs* 2005;21:63-68.

**Taula 3. Principis bàsics de la bioètica**

Nivell 1	No maleficència	El <i>primum non nocere</i> hipocràtic. Aquest principi obliga a no fer res que pugui ser perjudicial per al pacient o que tingui una relació risc-benefici que no sigui adequada. És un terme que cal definir a cada moment, atès que és determinat per la <i>lex artis</i> , que varia amb el desenvolupament de la ciència mèdica.
	Justícia (social)	Tots els pacients han de ser tractats igual, sense discriminació (utilitzant els millors tractaments per a tots). També fa referència a les prestacions d'assistència sanitària que han de ser cobertes igual per a tots els ciutadans i tutelades per l'Estat.
Nivell 1	Autonomia	Capacitat de prendre decisions i de gestionar el propi cos, i, per tant, la vida i la mort, per part dels éssers humans.
	Beneficència	Principi ètic que obliga no sols a no fer el mal, sinó a fer el bé. En general, s'accepta que prioritza el principi de no fer el mal per sobre de fer el bé. No es pot fer el mal a una persona que ens el sol·liciti, però tampoc no se li pot fer el bé en contra de la seva voluntat.

Per abordar aquestes situacions, es proposen una sèrie de recomanacions:

- Establir una relació empàtica i de confiança amb el pacient i la família des d'una comunicació sincera i honesta, aportant informació en funció de les demandes del pacient i de manera que sigui «tolerable» per a ell mateix. Alhora, però, aquesta informació ha de ser prou comprensible perquè la persona malalta pugui entendre la situació i tingui capacitat de prendre decisions. Així mateix, aquesta relació li ha d'oferir acompanyament en el procés.
- En cas de dilema ètic, convé fer l'anàlisi seguint alguns dels processos de discussió de dilemes ètics proposats per diferents escoles. Dins del nostre àmbit, el més utilitzat és el sistema deliberatiu proposat per Diego Gracia.<sup>22</sup>
- Comentar el cas entre els membres de l'equip sanitari.
- Fer reunions periòdiques amb els pacients i les seves famílies.
- En cas que no es resolgui el conflicte, comunicar el cas i sol·licitar assessorament al Comitè d'Ètica Assistencial (CEA) del centre.

El sistema deliberatiu pretén analitzar els problemes en tota la seva complexitat, cosa que suposa ponderar tant els principis i valors implicats com les circumstàncies i conseqüències del cas. En aquest sentit, es proposa, molt esquemàticament, el procediment de decisió següent:

- Recollida de dades: història clínica, informes i entrevistes personals.
- Discussió dels problemes biopsicosocials.

22. Gracia, D. «La deliberación moral: el método de la ética clínica». *Med Clin* 2001;117:18-23.

- Identificació dels problemes ètics: diferenciar, enumerar i definir tots els problemes.
- Anàlisi i discussió de cadascun d'aquests problemes separatament: elaboració d'un arbre de cursos d'acció.
- Presa de decisió pel «mètode del sandvitx»:
  - Preguntar-nos si el curs de l'acció compleix el sistema de referència o canó moral.
  - Jerarquitzar els principis (vegeu taula 3) en dos nivells, nivell 1 (no maleficència i justícia) i nivell 2 (autonomia i beneficència), considerant que el nivell 1 és jeràrquicament superior en conflictes entre els principis de nivell 1 i 2. En cas de conflicte entre principis del mateix grup, es tindran en compte les circumstàncies i les conseqüències del cas.
  - Finalment, tenir en compte les conseqüències, tant objectives com subjectives, dels cursos de l'acció proposats.
- Decisió final.
- Justificació de la decisió.

Aquest mètode ajuda en la presa de decisions davant la presència d'un dilema ètic.

## 6.5. Model nuclear integrador d'atenció pal·liativa: la proposta de l'Institut Català d'Oncologia (ICO)

### 6.5.1. El projecte de model d'atenció de l'ICO

Es tracta d'una contribució de l'equip de l'Institut Català d'Oncologia (Serveis de Cures Pal·liatives, Observatori Qualy / CCOMS, Càtedra ICO/UVIC/CCOMS de Cures Pal·liatives i Direcció Assistencial) que s'implementarà de manera experimental i gradual a l'ICO.<sup>23</sup> Aquesta contribució ha estat realitzada a partir de la creació d'un grup nuclear i nominal que ha elaborat una proposta revisada per grups d'experts i aprovada pel Comitè de Direcció.

Definim com a **model nuclear integrador d'atenció** aquell en el qual s'estableix una **relació individual terapèutica directa entre un pacient i un professional sanitari**, i en el qual es **crea un context relacional de confiança i suport necessari per a una atenció d'excel·lència** a les múltiples necessitats de la per-

23. Maté Méndez, J.; González-Barboteo, J.; Calsina Berna, A.; Mateo Ortega, D.; Codorniu Zamora, N.; Limonero García, J. T. *et al.* «The Institut Català d'Oncologia (ICO). Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer». *J Palliat Care* 2013;29(4):237-243.

sona en situació de vulnerabilitat deguda a l'aparició i el desenvolupament de la malaltia, **molt especialment en situacions de malaltia avançada.**

### 6.5.2. Bases

Aquest model es fonamenta en l'atenció a la persona que pateix una malaltia variable en el temps que li provoca sofriment i li genera una sèrie de necessitats que, per poder ser ateses, requereixen el desenvolupament d'un seguit de competències professionals i de valors personals per part dels professionals sanitaris. Cal tenir en compte que aquest model es desenvolupa en un determinat context afectiu (familiar i sociocultural) i institucional del pacient.

Els objectius fonamentals de l'atenció pal·liativa es basen a **evitar el sofriment evitable, acompanyar l'inevitable i promoure una adaptació a la malaltia avançada** que permeti viure en pau el procés de morir, segons els propis valors i preferències.

Com s'ha comentat prèviament, aquest model intenta integrar les diferents perspectives i teories principals que s'han desenvolupat d'atenció al malalt, en concret al malalt amb malaltia avançada.

Finalment, cal assenyalar que, si bé aquest model d'atenció i el seu desenvolupament en aquest document se centren en els pacients pal·liatius o amb malaltia avançada, considerem que es pot aplicar a qualsevol persona malalta i a qualsevol àmbit sanitari.

### 6.5.3. Antecedents

Hi ha múltiples aportacions al model de necessitats i d'atenció, entre les quals destaquem les propostes d'A. Maslow,<sup>24</sup> C. Saunders,<sup>25</sup> E. Cassell,<sup>7</sup> I. Yalom,<sup>26</sup> A. Stedeford,<sup>10</sup> R. G. Twycross i S. Lack,<sup>27</sup> D. Callahan,<sup>28</sup> F. Ferris,<sup>13</sup> W. Breitbart,<sup>29</sup> H. M. Chochinov *et al.*<sup>30</sup> i C. Puchalski *et al.*,<sup>31</sup> i a Espanya, les de R. Bayés *et al.*,<sup>12</sup>

24. Maslow, A. H. «A theory of human motivation». *Psychol Rev* 1943;50(4):370-396.

25. Saunders, C. «Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph's Hospice, Hackney, London». *Nurs Mirror* 1964;14:7-10.

26. Yalom, I. *Existential Psychotherapy*. Nova York: Basic Books, 1980.

27. Twycross, R.; Lack, S. *Therapeutics in Terminal Cancer*. 2a ed. Regne Unit: Churchill Livingstone, 1990.

28. Callahan, D. «Death and the research imperative». *N Engl J Med* 2000;342:654-656.

29. Breitbart, W. «Reframing hope: meaning-centered care for patients near the end of life. Interview by Karen S. Heller». *J Palliat Med* 2003;6:979-988.

30. Chochinov, H. M.; Hack, T.; McClement, S.; Krisjanson, L.; Harlos, M. «Dignity in the terminally ill: a developing empirical model». *Soc Sci Med* 2002;54:433-443.

31. Puchalski, C. M.; Ferrell, B.; Virani, R.; Otis-Green, S.; Baird, P. *et al.* «Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference». *J Palliat Med* 2009;12:885-904.

P. Barreto *et al.*,<sup>32</sup> J. Barbero *et al.*,<sup>33</sup> i D. Gracia,<sup>22</sup> entre d'altres.<sup>34-36</sup> Tanmateix, hi ha encara una certa tendència a la fragmentació, per bé que els elements més rellevants (o essencials) de les necessitats i de les competències són comunes.

### 6.5.4. Objectius, nivells i elements del model d'atenció nuclear pal·liativa i necessitats dels pacients

Partint de la unitat i integralitat del concepte de persona, de les seves necessitats i de l'abordatge integral i holístic imprescindible per a la seva aplicació, s'ha considerat oportú fer la descripció detallada de cada element de manera individual per raons descriptives i pedagògiques.

Es proposa aquest model amb diferents elements i nivells que comparteixen moltes fronteres i que han de ser entesos com un conjunt de factors interrelacionats, combinats i sinèrgics que s'apliquen de manera global (per exemple, els conceptes i la pràctica de l'empatia i la compassió).

Tots els elements i nivells estan relacionats, i la seva aplicació ha de ser sempre combinada (per exemple, la comunicació i el procés de decisions anticipades).

### Objectius fonamentals del model nuclear d'atenció pal·liativa

Considerant el respecte pels valors i les preferències individuals per afrontar una situació de malaltia avançada i progressiva, establim com a objectiu del model nuclear d'atenció **abordar les necessitats del pacient amb malaltia avançada creant les condicions de suport, seguretat i confort que permetin a la persona malalta i el seu entorn afectiu adaptar-se al procés de malaltia avançada i viure el de morir en pau en funció dels seus valors i preferències.**

### 6.5.5. Necessitats bàsiques i essencials

En el model proposat no ressaltem les necessitats bàsiques (les que permeten una vida «biològica» i «física» correcta), com les proposades per V. Henderson<sup>37</sup> o, en part, les proposades per A. Maslow,<sup>24</sup> sinó les **necessitats essencials**, entre les quals destaquem **la dignitat, l'espiritualitat, l'afecte, l'autonomia i l'esperança**. Aquestes poden ser definides **com les que són inherents i específiques a la nostra condició de persones**, especialment rellevants en situacions de vulnerabilitat o malaltia avançada.

32. Barreto, P.; Bayés, R.; Comas, M. D.; Martínez, E.; Pascual, A. *et al.* «Assessment of the perception and worries in terminally ill patients in Spain». *J Palliat Care* 1996;12:43-46.

33. Barbero, J.; Barreto, P.; Arranz, P. *et al.* *Comunicación en oncología clínica*. 1a ed. Madrid: Just in Time, 2005.

34. Benito, E.; Barbero, J.; Payás, A. *Spiritual care in palliative care. Working Group of Spirituality of the Spanish Association for Palliative Care (SECPAL)*. Madrid: Arán, 2008.

35. Borrell, F. «Empathy, core value in clinical practice». *Med Clin* 2010;134:218-221.

36. Jovell, A. J. *La confianza: en su ausencia, no somos nadie*. Barcelona: Plataforma Editorial, 2007.

37. Henderson, V. *Basic principles of nursing care*. Londres: ICN, 1960.

### 6.5.6. Model d'atenció i intervenció: competències professionals

Podem definir l'atenció pal·liativa com «l'abordatge sistemàtic de necessitats multidimensionals de pacients amb malalties avançades practicat per un equip interdisciplinari competent, amb l'ètica clínica i la planificació de decisions anticipades i l'atenció continuada i la gestió de cas com a metodologies de treball».<sup>38</sup>

Perquè es dugui a terme una atenció adequada, no sols són necessaris uns coneixements tècnics adequats de cada disciplina, disponibilitat de mitjans tècnics i una estructura convenient, sinó que és fonamental desenvolupar uns comportaments que facilitin i potenciïn la nostra intervenció tècnica.<sup>39</sup>

Conceptualment, **coneixements + actituds + habilitats**, combinats, generen comportaments o conductes (que són els que es perceben). Cadascun d'aquests elements es pot aprendre o modificar mitjançant metodologies complementàries i diferents, que sempre requereixen voluntat de millora. **La seva aplicació depèn de tres factors: saber** (coneixements i habilitats), **voler** (actituds i voluntats) i **poder** (en funció de si es donen les condicions per a això). Aquest comportament sanitarioterapèutic és el que transmetem, i està basat en els nostres **coneixements, competències adquirides, actituds i valors personals i professionals, i en la nostra experiència vital i professional**. És el que transmetem en la nostra actuació clínica, **percebuda en el seu conjunt** per pacients i famílies. Per això, cal treballar i cuidar aquest comportament per aconseguir una actuació d'excel·lència.

- **Comportaments personals bàsics:** educació, urbanitat i respecte.
- **Competències bàsiques de l'atenció:** són les competències professionals imprescindibles i determinants per a una atenció de qualitat, que s'han de practicar en tots els casos i totes les situacions. Aquestes competències permeten abordar la relació terapèutica amb garantia de qualitat, i no es poden eludir, encara que un professional tingui valors i actituds de suport i comportament de respecte, és a dir compassiu. Les podem classificar **en quatre àrees competencials: 1) clínica o assistencial; 2) comunicació i aconsellament (counselling); 3) ètica clínica i planificació de decisions anticipades (PDA); i 4) seguretat, continuïtat, accés i gestió del cas.**
- **Competències específiques per a l'atenció de necessitats essencials:** espiritualitat, dignitat, afecte, autonomia i esperança.
- **Valors, actituds i comportaments de l'excel·lència i l'ètica de màxims:** empatia, compassió, compromís, congruència, honestedat, hospitalitat i presència.

38. Gómez-Batiste, X.; González-Olmedo, M. P.; Maté, J. *et al.* *Principios básicos de la atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias*. Observatorio Qualy - Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Institut Català d'Oncologia, 2011.

39. Gómez-Batiste, X.; Espinosa, J.; Porta Sales, J.; Benito, E. «Models of care, organization and quality improvement for the care of advanced and terminal patients and their families: the contribution of palliative care». *Med Clin* 2010;135:83-89.

Un cop reconegut el pacient que requereix una atenció pal·liativa, hem d'identificar quines necessitats té. Per això, es recomana fer una exploració ordenada i sistemàtica de les diferents dimensions implicades, com la proposada per F. Ferris *et al.*<sup>13</sup> (ja explicada en el punt 6.3 d'aquest capítol). Entre els **aspectes personals que cal explorar** en l'atenció a persones amb malalties avançades, se'n poden destacar els següents (taula 4):

**Taula 4. Aspectes personals que cal explorar en l'atenció a persones amb malalties avançades**

- Antecedents en la capacitat de respondre a situacions d'impacte
- Entorn afectiu i relacional
- Capacitat de resposta i recursos individuals i relacionals de l'entorn
- Informació, comprensió, significat i valor de la situació de la malaltia
- Percepció evolutiva i pronòstica
- Valors i creences
- Preocupacions i pors
- Assumptes pendents
- Aspectes espirituals i existencials
- Expectatives actuals i de futur
- Definició d'objectius i prioritats personals
- Definició d'objectius i prioritats referents a malaltia, tractament i escenaris
- Expectatives i demandes que el pacient espera del professional, l'equip i l'organització
- Escenaris evolutius possibles i de presa de decisions

### 6.5.7. La formació dels professionals

La formació dels professionals en l'atenció pal·liativa ha de partir del model de necessitats i s'ha d'adaptar als seus nivells de complexitat, incloent-hi coneixements, actituds i habilitats, acompanyats d'una reflexió o introspecció personal i una facilitació de l'experiència, així com de tutorització i modelatge (*model·ling*) per als nivells més complexos d'excel·lència. En alguns contextos, pot ser útil l'ús d'eines com ara vídeos o fragments de pel·lícules en què es visualitzin i es comentin els comportaments observats.

### 6.5.8. Limitacions del model

Podem identificar quatre límits principals:

**1. Límits de la relació terapèutica:** es poden descriure des de la perspectiva del malalt (per exemple, relatiu a la informació o privacitat assumible o desitjable

pel mateix pacient), però també des de la perspectiva del mateix professional (inherents a ell mateix) o del context sanitari, que el protegeixen d'una excessiva exigència i de la síndrome d'esgotament professional (*burnout*).

**2. Límits dels objectius de l'atenció pal·liativa:** hem de respectar sempre els objectius marcats pel pacient, sense imposar la nostra pròpia idea o percepció de l'excel·lència. Si no, es produiria un **sobretractament o acarnissament pal·liatiu**.

**3. Límits de la no-exclusivitat de la intervenció:** quan es considera que els únics professionals capaços de resoldre els problemes del pacient són els professionals de cures pal·liatives, es dona el narcisisme pal·liatiu.

**4. Límits del desenvolupament personal dels professionals sanitaris:** la pràctica d'un model excel·lent d'atenció pal·liativa **demana professionals madurs i competents en la seva pràctica quotidiana**, però no exigeix un compromís que superi la seva dedicació ni una coherència que transcendeixi l'exercici professional.

## Cap. 7

# Avaluació psicològica en cures pal·liatives

**Joaquín T. Limonero García**

**María José Gómez Romero**

**Dolors Mateo Ortega**

## Introducció

La recerca sobre els aspectes emocionals en cures pal·liatives és una tasca bàsica per poder aplicar posteriorment aquests coneixements a l'atenció al malalt i la seva família. Diversos autors de rellevància en aquest àmbit han destacat la importància de la recerca general en cures pal·liatives,<sup>1</sup> i la dels aspectes emocionals en particular.<sup>2</sup>

L'anàlisi dels aspectes emocionals en pacients amb malaltia avançada o al final de vida presenta una sèrie de característiques que en dificulten l'estudi: són, en general, variables subjectives, difícils de mesurar i d'operacionalitzar, presents en malalts fràgils, en què la situació viscuda està condicionada, implícitament o explícitament, pel progrés de la malaltia, la seva evolució i la presència de la imminència de la mort. Aquests aspectes inherents a la situació dificulten, en molts casos, la quantificació dels canvis produïts per les intervencions psicològiques.<sup>3</sup> Aquestes dificultats queden patents, per tant, en l'elaboració d'instruments de *screening* o cribratge i de mesurament, a les quals s'afegeix, a més, el principi que aquests instruments han de ser terapèutics i evitar sempre la iatrogènia.

1. Addington-Hall, J. M.; Bruera, E.; Higginson, I. J.; Payne, S. (ed.). *Research methods in palliative care*. Oxford: Oxford University Press, 2007.
2. Bayés, R.; Limonero, J. T. «Aspectos emocionales del proceso de morir». A: Fernández-Abascal, E. G.; Palmero, F. (ed.). *Emociones y salud*. Barcelona: Ariel, 1999, p. 265-278.
3. Mateo Ortega, D.; Gómez-Batiste, X.; Limonero, J. T.; Martínez-Muñoz, M.; Buisan, M.; De Pascual, V. «Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida». *Psicooncología* 2013;10(2-3):299-316.

L'objectiu d'aquest capítol és descriure en què consisteix l'avaluació psicològica en aquest àmbit i quines són les característiques que haurien de complir els instruments d'avaluació, com també presentar, fruit de la recerca duta terme, alguns instruments que, per la seva senzillesa i facilitat d'ús, i pel fet que tenen unes propietats psicomètriques adequades, haurien de ser d'ús quotidià en cures pal·liatives. Conjuguem, per tant, la recerca amb la praxi clínica. No és l'objectiu d'aquest capítol fer una anàlisi exhaustiva dels instruments d'avaluació existents. Animem els lectors interessats a aprofundir el tema a revisar els treballs de Krikorian, Limonero, Vargas i Palacio<sup>4</sup> i Maté, Ochoa i Carreras.<sup>5</sup>

## 7.1. L'avaluació psicològica

Com que les reaccions emocionals que manifesta el malalt (i també les de la família, en especial les del cuidador principal) estan relacionades amb el procés d'adaptació a la malaltia i a la proximitat de la mort, cal avaluar reiteradament el seu benestar, ja que aquest és l'objectiu principal de les cures pal·liatives.

Per poder oferir al malalt en situació terminal i a les persones properes una atenció com més adequada millor a les seves necessitats i prioritats, cal, d'una banda, esbrinar quins són els factors que poden influir, positivament o negativament, en un moment determinat, en el benestar del malalt, i, de l'altra, conèixer la seva evolució en funció del progrés de la malaltia i la imminència de la mort. Per assolir l'objectiu abans esmentat, encara que som conscients de la dificultat que comporta la seva avaluació en aquesta etapa límit de la vida d'una persona, cal centrar-se tant en la valoració de símptomes i preocupacions, com en les reaccions emocionals relacionades amb el procés d'adaptació i els mecanismes d'afrontament que estan subjacents en aquestes, com també en l'avaluació del benestar (o sofriment) del malalt en situació terminal.

L'avaluació psicològica d'aquest tipus de malalts i de la seva família ha de tenir presents, doncs, dos objectius fonamentals:

- Saber quines són les necessitats del malalt (emocionals o d'un altre tipus) —i també les de la seva família (en especial, les del cuidador principal)— que poden afectar el seu benestar.
- Discernir les reaccions emocionals «normals», fruit del procés d'adaptació a la situació, de les que són «desadaptatives» o psicopatològiques.

4. Krikorian, A.; Limonero, J. T.; Vargas, J. J.; Palacio, C. «Assessing suffering in advanced cancer patients using Pictorial Representation of Illness and Self-Measure (PRISM), preliminary validation of the Spanish version in a Latin American population». *Support Care Cancer* 2013;21:3327-3336.

5. Maté Méndez, J.; Ochoa Arnedo, C.; Carreras Marcos, B. «Evaluación emocional básica». A: Porta, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3a ed. Pozuelo de Alarcón, Madrid: Enfoque Editorial, 2013, p. 215-231.

Les reaccions emocionals denominades *normals* estan relacionades amb les respostes esperables o característiques que s'ajusten en intensitat i durada, i faciliten l'adaptació a la situació. Així, per exemple, la tristesa és una reacció normal davant d'una determinada pèrdua (per exemple, pèrdues relacionades amb funcions fisiològiques, com el control d'esfínters) o en pensar en algun aspecte concret de la situació. Però una tristesa continuada i intensa, que afecti el comportament de la persona, és desadaptativa i impedeix, en la majoria de casos, posar en marxa altres mecanismes d'afrontament més adequats. En aquest cas, cal discernir si la tristesa forma part d'un quadre psicològic més complex, com ara la depressió. En aquest sentit convé tenir present, i per tant ser-ne conscient, que, entre els diferents símptomes emocionals que afecten negativament el benestar dels malalts al final de la vida, hi ha l'ansietat, la por i la depressió.<sup>6</sup> S'estima que, aproximadament, el 25 % dels pacients en situació terminal presenten depressió,<sup>7</sup> i que la prevalença d'aquesta és més gran si el malalt té metàstasi.<sup>8</sup> A pesar d'aquesta incidència tan alta, un percentatge elevat d'aquest tipus de pacients no són diagnosticats amb prou temps perquè es pugui dur a terme una intervenció terapèutica eficaç, i en conseqüència no són tractats,<sup>9</sup> aspecte que incideix negativament en el seu benestar i que impedeix el compliment de l'objectiu primordial de les cures pal·liatives.

Tenint present l'argument anterior, s'han de poder reconèixer i distingir, tal com hem esmentat, les reaccions adaptatives de les desadaptatives o patològiques, per poder estructurar i organitzar la intervenció psicològica, o d'un altre tipus, més adequada en cada cas concret, considerant les limitacions temporals de la situació.

Paral·lelament a l'avaluació que es fa del malalt, cal avaluar la família, en especial el cuidador principal. La família, pel fet de ser la que coneix millor el malalt, ens pot proporcionar informació de gran importància que ajudarà a identificar o confirmar la presència de determinats símptomes. D'altra banda, l'entrevista amb la família ofereix l'oportunitat de fer una intervenció precoç, i de vegades preventiva, del procés d'adaptació de la família a la malaltia i a la futura pèrdua, en especial en els processos de dol.

Cal tenir present que la família constitueix la primera base de suport emocional i pràctic del malalt, de manera que cal educar-la en els aspectes propis d'aquesta situació de final de vida. Així mateix, convé detectar els recursos propis dels cuidadors per potenciar-los, redirigir els que es fan servir de manera inadequada o desproporcionada, i dotar-los de nous recursos perquè puguin

6. Lloyd-Williams, M. «Is it appropriate to screen palliative care patients for depression?». *Am J Hospice Palliat Care* 2002;19(2):112-114.

7. Hopwood, P.; Stephens, R. «Depression in patients with lung cancer: prevalence and risk factors derived from quality of life data». *J Clin Oncol* 2000;18:893-903.

8. Durkin, I.; Kearney, M.; O'Siorain, L. «Psychiatric disorder in palliative care unit». *Palliat Med* 2003;17:212-218.

9. Limonero, J. T. «Evaluación de necesidades y preocupaciones en enfermos en situación terminal». *J Health Psychol* 2001;13(2):63-78.

desenvolupar el seu rol de cuidador en les millors condicions possibles. Igualment, no es poden oblidar les seves necessitats, que s'haurien d'atendre o satisfer per poder prevenir problemes o trastorns emocionals tant durant el procés de la malaltia com en moments posteriors a la pèrdua.

D'altra banda, cal considerar que l'avaluació, tant del malalt com de la família, està íntimament vinculada a la intervenció,<sup>10</sup> per la qual cosa aquesta s'ha d'incloure en les sessions terapèutiques. Per exemple, si avaluem un pacient jove i ens comenta que el que més el preocupa és com tirarà endavant la seva família, i es registra aquesta preocupació i no s'hi intervé, és a dir, no es fa res, aquesta actuació evacuativa incrementa encara més aquesta preocupació, i genera més malestar, a banda de constituir una pràctica poc ètica i, per tant, injustificada.

Per comprendre millor les reaccions emocionals dels malalts en situació terminal, cal ser conscient que la malaltia no es produeix en el buit, sinó que es desenvolupa en una persona que presenta una sèrie de característiques específiques que l'avaluació psicològica ha de tenir en consideració (vegeu taula 1). Tots aquests elements, juntament amb la presència de la proximitat de la mort, actuen sinèrgicament en la gènesi i la manifestació d'un ampli i variat mosaic d'emocions que tindran incidència no tan sols en el mateix pacient, sinó també en la seva família o les persones properes, com també en l'equip assistencial que els atén.<sup>9,10</sup>

**Taula 1. Avaluació psicològica i característiques del malalt. Aspectes que cal tenir en consideració**

Tipus de personalitat, recursos propis o aliens, mecanismes d'afrontament i, en el cas d'infants o adolescents, desenvolupament maduratiu o evolutiu.
Existència d'alteracions o trastorns psicològics previs.
Existència o no de cuidador principal, tipus de família i cohesió familiar.
Xarxa de suport social i de suport emocional del malalt i família.
Experiències prèvies de malaltia, mort o dol, recents o no.
Informació sobre la seva situació, grau de coneixement (relacionat amb les esperances i les expectatives).
Naturalesa de la malaltia, tipus de tractaments administrats, evolució i progrés, símptomes més importants.
Canvis generats per la malaltia (alteracions en la imatge corporal, rols, funcions, projectes truncats, etc.), així com el seu significat.
Aspectes espirituals (creences, valors, balanç de satisfacció de vida) i religiosos.
Estatus econòmic del malalt i família.

10. Limonero, J. T. *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*. Tesi doctoral. Bellaterra: Universidad Autónoma de Barcelona, 1994.

A més dels aspectes que hem esmentat, cal avaluar també l'estat cognitiu del malalt (per exemple, desorientació, estats de confusió, al·lucinacions, deliris, etc.), ja que determinarà, en part, la intervenció psicològica que calgui dur a terme, tant en el malalt com en la seva família.

Si el malalt que s'avalua és un infant, cal tenir també present el seu desenvolupament maduratiu cognitiu o evolutiu. En aquest sentit, perquè els infants tinguin una concepció plena del concepte de mort han de comprendre i integrar les idees bàsiques d'universalitat, irreversibilitat, causalitat i no funcionalitat,<sup>11</sup> que condicionaran el seu procés d'adaptació a la malaltia i a la imminència de la mort, com també les seves reaccions emocionals. Així mateix, el seu grau de desenvolupament cognitiu i el seu grau d'educació determinaran, en certa manera, els instruments d'avaluació que s'han de fer servir. Així, per exemple, amb un infant de 5 anys es pot fer servir un dibuix, mentre que amb un adolescent es pot fer servir una narració o una escala.<sup>12</sup>

Amb relació a l'avaluació, convé diferenciar entre avaluació transversal i avaluació longitudinal. El primer tipus ens permet conèixer en un moment donat, per exemple, el que preocupa més el malalt en el dia d'avui, mentre que l'avaluació longitudinal o en el temps ens permet saber com van evolucionant les preocupacions amb el progrés de la malaltia i amb la proximitat de la mort. Tenint presents aquests aspectes, s'haurien de conjugar tots dos tipus d'avaluació, tendint sempre, i tant com es pugui, a l'elaboració d'avaluacions longitudinals, ja que permetran establir no tan sols una fotografia del malalt o del cuidador, sinó una seqüència completa d'aquestes avaluacions, i ens ajudaran en la valoració de l'eficàcia de les intervencions psicosocials fetes. A més, també s'hauria de diferenciar entre avaluació psicològica de nivell bàsic i avaluació psicològica específica. La primera constitueix una avaluació o exploració bàsica o inicial d'aspectes psicològics de la persona (prioritats, preocupacions, pors o altres emocions, aspectes espirituals, etc.) que ens permet apropar-nos al malalt de manera no invasiva i saber de forma general quina és la seva situació. En aquesta avaluació, l'ús d'instruments de cribatge del malestar emocional permet detectar els pacients tributaris d'una intervenció psicològica específica, pel fet de presentar problemes emocionals o psicosocials. Aquesta entrevista bàsica l'hauria de poder fer qualsevol membre d'un equip de cures pal·liatives amb experiència. D'altra banda, l'avaluació psicològica específica l'hauria de dur a terme exclusivament un psicòleg o psiquiatre, i s'hauria de fer a través d'una entrevista clínica per analitzar amb més detall la simptomatologia psicològica detectada en l'avaluació bàsica. En aquest cas, l'avaluació específica hauria d'estar íntimament relacionada amb la intervenció psicològica.

11. Schönfeld, D. «Crisis intervention for bereavement support. A model of intervention in the children's school». *Clin Pediatr* 1989;28-29.

12. Limonero, J. T. «Intervención psicológica en niños y adolescentes al final de la vida». A: Oblitas Guadalupe, L. A.; Palacios Espinosa, X. (ed.). *Psicooncología. Intervención psicológica en el cáncer*. Bogotá: PSICOM Editores, 2009, p. 1-22.

## 7.2. Característiques dels instruments d'avaluació

Un dels aspectes crucials de l'avaluació psicològica està relacionat amb els instruments d'avaluació o cribratge (*screening*) que s'utilitzen. En aquest sentit, és necessari disposar d'instruments adequats per avaluar el benestar (malestar emocional o sofriment), com també les reaccions emocionals específiques que es produeixen en aquesta situació tan difícil,<sup>13</sup> per evitar que quedin sense avaluar aspectes psicoemocionals crucials en el procés d'adaptació del malalt i la seva família. No obstant això, segons la nostra opinió, i tenint presents les característiques específiques de la situació de malaltia avançada o terminal, l'instrument idoni d'avaluació hauria de complir els requisits següents: 1) senzillesa i facilitat d'aplicació; 2) preguntes adequades al llenguatge habitual dels malalts; 3) administració susceptible de generar efectes terapèutics i mai iatrogènics; 4) avaluació d'aspectes rellevants per al malalt en la seva situació; 5) temps d'aplicació breu; 6) monitoratge de l'evolució del malestar emocional en el temps; i 7) facilitació de la derivació, si cal, a un professional especialitzat per a una avaluació i una intervenció específiques.<sup>9,14,15</sup>

Atesa la complexitat inherent a la malaltia oncològica avançada o terminal, són escassos els instruments desenvolupats fins avui per analitzar les necessitats dels malalts o avaluar el seu sofriment.

Tenint presents els arguments anteriors, al nostre entendre, la millor forma de saber com es troba un malalt en situació terminal en un moment concret, quins són els símptomes que pateix, què el preocupa i quines són les seves necessitats o desitjos, és preguntant-ho directament a ell, o bé a la família o al cuidador principal que l'atén. Però, per assolir aquest objectiu no hem d'oblidar que, en primer lloc, cal crear o establir amb el malalt i la seva família un bon clima relacional, una relació empàtica, de prudència i respecte, que faciliti la fluïdesa de la comunicació.

Com hem comentat anteriorment, l'objectiu últim de les cures pal·liatives consisteix a proporcionar al malalt en situació terminal i als seus familiars el màxim benestar possible. Per això, l'atenció integral se centra en el control dels símptomes físics, el suport emocional i la resolució de problemes pràctics.

Pel que fa al control dels símptomes físics, que es considera la base sobre la qual se sustenten els altres principis de les cures pal·liatives, hi ha nombro-

13. Kelly, B.; McClement, S.; Chochinov, H. M. «Measurement of psychological distress in palliative care». *Palliat Med* 2006;20:779-789.
14. Bayés, R.; Limonero, J. T. «Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal». *Med Paliat* 1999;6(1):19-21.
15. Limonero, J. T.; Mateo, D.; Maté-Méndez, J.; González-Barboteo, J.; Bayés, R.; Bernaus, M. *et al.* «Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos». *Gac Sanit* 2012;26:145-152.

ses recerques que descriuen els símptomes predominants que presenten els malalts en situació terminal.<sup>16-18</sup> Malgrat que aquesta informació és molt valuosa per elaborar les terapèutiques destinades a alleujar-los o eliminar-los, i aconseguir d'aquesta manera l'objectiu últim de benestar, considerem que aquest coneixement, tot i la seva importància, és insuficient si es pretén dur a terme una intervenció pal·liativa eficaç. En aquest sentit, a parer nostre, no és tan important el nombre de símptomes que pateix un malalt o la intensitat d'aquests símptomes, com l'impacte o el significat que el mateix malalt els atribueix.<sup>9,14</sup> Per tant, en l'avaluació dels símptomes cal prestar una atenció especial a la preocupació o al significat que els malalts o familiars els atribueixen, ja que són aquestes preocupacions les que, en darrer terme, guien la intervenció pal·liativa que cal dur a terme.

No solament és important analitzar en profunditat les preocupacions que els malalts puguin manifestar en un moment donat, sinó també observar quina és la seva evolució amb el transcurs del temps, la progressió de la malaltia i la proximitat de la mort. I, per assolir aquest objectiu, cal fer avaluacions reiterades en un període curt de temps, i el resultat d'aquestes és el que indicarà el camí terapèutic que s'ha de seguir. El mateix tipus d'avaluació s'hauria de fer amb la família, per saber en cada moment concret què és el que més els preocupa de la situació actual o futura.<sup>19</sup> Així mateix, s'haurien de valorar també els recursos de què disposa la família o el cuidador principal,<sup>20</sup> tant presents com potencials, propis o aliens, com també les seves limitacions, ja que, durant el temps que duri el procés de morir del malalt, es pot donar una gran vulnerabilitat emocional. Tal com hem comentat, com que els esdeveniments són canviants, cal fer reavaluacions contínues tant de les necessitats i preocupacions de la família i del malalt com dels objectius terapèutics establerts.

A nivell general, es pot parlar de dos tipus d'escala en funció del nombre d'ítems que les componen o les dimensions que les integren: escales unidimensionals, que valoren un sol aspecte (escala visual anàloga, escala verbal categorial o pregunta simple), i escales multidimensionals, que contenen més d'una pregunta i avaluen normalment més d'una dimensió. A la taula 2 es presenten

16. Astudillo, W.; Mendinueta, C. «Principios de tratamiento de los síntomas más comunes en el paciente terminal». A: Astudillo, W.; Mendinueta, C.; Astudillo E. (ed.). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra, 1995, p. 93-95.
17. Bruera, E. «Research in symptoms other than pain». A: Doyle, D.; Hanks, G. W. C.; MacDonald, N. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 1993, p. 87-92.
18. Gómez-Batiste, X.; Codorniu, N.; Moreno, F.; Argimón, J.; Lozano, A. «Principios generales de control de síntomas». A: Gómez-Batiste, X.; Planas, J.; Roca, J.; Viladiu, P. (ed.). *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Jims, 1996, p. 97-115.
19. Colell, R.; Limonero, J. T. «¿Qué preocupa al cuidador del enfermo oncológico?». *Rol Enferm* 2003;26(2):92-96.
20. Barreto, P.; Arranz, P.; Barbero, J.; Bayés, R. «Intervención psicológica con personas en la fase final de la vida». A: Caballo, V. (ed.). *Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos*. Madrid: Siglo XXI, 1998, p. 431-451.



algunes escales utilitzades sovint en aquest àmbit.<sup>21-38</sup> Entre aquestes escales, volem destacar les corresponents als equips de Bruera *et al.*,<sup>21</sup> Chochinov *et al.*,<sup>30</sup> Comas *et al.*,<sup>23</sup> la NCCN<sup>27</sup> i Hürny *et al.*,<sup>33</sup> que van ser de les primeres que es van utilitzar, com també les escales que es comentaran detalladament a

21. Bruera, E.; Kuehn, N.; Miller, M. J.; Selmser, P.; Macnillan, K. «The Edmonton Symptom Assessment System: a simple method for the assessment of palliative care». *J Palliat Care* 1991;7:6-9.
22. Ewing, G.; Todd, C.; Rogers, M.; Barclay, S.; McCabe, J.; Martin, A. «Validation of a symptom measure suitable for use among palliative care patients in the community: CAMPAS-R». *J Pain Symptom Manage* 2004;27(4):287-299.
23. Comas, M. D.; Calafell, B.; Limonero, J. T.; Bayés, R. «Elaboración de una escala observacional para la evaluación de la depresión en cuidados paliativos: estudio preliminar». *Med Palliat* 2004;11(2):96-101.
24. Zigmond, A. S.; Snaith, R. P. «The Hospital Anxiety and Depression Scale». *Acta Psychiatr Scand* 1983;67(6):361-370.
25. Emanuel, L. L.; Alpert, H. R.; Emanuel, E. E. «Concise screening questions for clinical assessments of terminal care: The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool». *J Palliat Med* 2001;4:465-474.
26. Groenvold, M.; Petersen, M. A.; Aaronson, N. K. *et al.* «The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care». *Eur J Cancer* 2006;42:55-64.
27. «NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress». *Oncology (Williston Park)* 1999;13:113-147.
28. Holland, J. C.; Andersen, B.; Breitbart, W. S. *et al.* «The NCCN distress management clinical practice guidelines in oncology». *J Natl Compr Canc Netw* 2010;8:448-484.
29. Steinhauser, K. E.; Bosworth, H. B.; Clipp, E. C.; McNeilly, M.; Christakis, N. A.; Parker, J. «Initial assessment of a new instrument to measure quality of life at the end of life». *J Palliat Med* 2002;5:829-841.
30. Chochinov, H. M.; Wilson, K. G.; Enns, M.; Lander, S. «“Are you Depressed?”. Screening for depression in the terminally ill». *Am J Psychiatry* 1997;154(5):674-676.
31. Bayés, R.; Limonero, J. T.; Barreto, P.; Comas, M. «Assessing suffering». *Lancet* 1995;346:1492.
32. Bayés, R.; Limonero, J. T.; Barreto, P.; Comas, M. «A way to screen for suffering in palliative care». *J Palliat Care* 1997;13(2):22-26.
33. Hürny, C.; Bernhard, J.; Bacchi, M.; Van Wegberg, B.; Tomamichel, M.; Spek, U. *et al.* «The Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS): A global indicator of coping for operable breast cancer patients in clinical trials». *Support Care Cancer* 1993;1:200-208.
34. Butt, Z.; Wagner, L. I.; Beaumont, J. L.; Paice, J. A.; Peterman, A. H.; Shevrin, D. *et al.* «Use of a Single-Item Screening Tool to detect clinically significant fatigue, pain, distress, and anorexia in ambulatory cancer practice». *J Pain Symptom Manage* 2008;35(1):20-30.
35. Schwartz, C.; Merriman, M.; Reed, G.; Byock, I. «Evaluation of the Missoula-VITAS Quality of Life Index-Revised: Research tool or clinical tool?». *J Palliat Med* 2005;8(1):121-135.
36. Büchi, S.; Sensky, T.; Sharpe, L.; Timberlake, N. «Graphic representation of illness: a novel method of measuring patients' perceptions of the impact of illness». *Psychother Psychosom* 1998;67(4-5):222-225.
37. Krikorian, A.; Limonero, J. T.; Vargas, J. J.; Palacio, C. «Assessing suffering in advanced cancer patients using Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM), preliminary validation of the Spanish version in Latin American population». *Support Care Cancer* 2013;21:3327-3336.
38. Maté, J.; Mateo, D.; Bayés, R.; Bernaus, M.; Casas, C.; González-Barboteo, J. *et al.* «Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida». *Psicooncología* 2009;6(2-3):507-518.

l'apartat següent. Es descriuen, a tall d'exemple, tres de les escales que compleixen cadascun dels criteris exposats, i que haurien de ser d'ús recomanat en l'avaluació del malestar emocional o sofriment del malalt.

**Taula 2. Alguns instruments d'avaluació**

Nom de l'instrument	Autors	Nre. d'ítems
<b>Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)</b> Qüestionari d'avaluació de símptomes d'Edmonton	Bruera <i>et al.</i> (1991) <sup>21</sup>	10
<b>Cambridge Palliative Assessment Schedule (CAMPAS-R)</b> Registre d'avaluació de cures pal·liatives Cambridge-R	Ewing <i>et al.</i> (2004) <sup>22</sup>	11+11
<b>Escala observacional per a l'avaluació de la depressió (EOD) en cures pal·liatives</b>	Comas <i>et al.</i> (2004) <sup>23</sup>	3+3
<b>Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)</b> Avaluació de l'estat emocional de l'ansietat o depressió en pacients hospitalaris no psiquiàtrics	Zigmond i Snaith (1983) <sup>24</sup>	14
<b>The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool</b> Instrument de detecció de necessitats en les cures al final de la vida	Emanuel <i>et al.</i> (2001) <sup>25</sup>	13
<b>QLQ-C15-PAL</b> Escala per a l'avaluació de la qualitat de vida en pacients oncològics que reben cures pal·liatives	Groenvold <i>et al.</i> (2006) <sup>26</sup>	15
<b>Distress Thermometer (DT)</b> Termòmetre emocional per a la detecció precoç de reaccions emocionals	NCCN (1999); <sup>27</sup> Holland <i>et al.</i> (2010) <sup>28</sup>	1 + llista de problemes
<b>Measuring Quality-of-Life at the End-of-Life (QUAL-E): Thirty-One Items</b> Mesurament de la qualitat de vida al final de la vida	Steinhauser <i>et al.</i> (2002) <sup>29</sup>	31
<b>Are You Depressed?</b> Cribratge de depressió en pacients amb càncer avançat o terminal	Chochinov <i>et al.</i> (1997) <sup>30</sup>	1
<b>Time Perception and Assessment Wellbeing</b> Avaluació del benestar a través de la percepció del pas del temps	Bayés <i>et al.</i> (1995); <sup>31</sup> Bayés <i>et al.</i> (1997) <sup>32</sup>	4
<b>Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS)</b> Escala d'ajust percebut en la malaltia crònica	Hürny <i>et al.</i> (1993) <sup>33</sup>	1

<b>Single-Item Screening Tool</b> Instruments de detecció d'un sol ítem	Butt <i>et al.</i> (2008) <sup>34</sup>	4
<b>Missoula-VITAS Quality of Life Index Revised</b> Índex de qualitat de vida Missoula-VITAS revisat Avaluació en pacients amb malaltia progressiva, crònica i amenaçant per a la vida	Schwartz <i>et al.</i> (2005) <sup>35</sup>	25
<b>Representació gràfica de la malaltia i autoavaluació (PRISM)</b> Mesurament del sofriment i la seva causa	Büchi, Sensky, Sharpe i Timberlake (1998); <sup>36</sup> Krikorian, Limonero, Vargas i Palacio (2013) <sup>37</sup>	1+1
<b>Qüestionari de detecció de malestar emocional (DME) en malalts amb càncer avançat o al final de la vida</b> Mesurament del malestar emocional del pacient i dels signes externs de malestar	Maté, Mateo, Bayés <i>et al.</i> (2009); <sup>38</sup> Limonero, Mateo, Maté-Méndez <i>et al.</i> (2012) <sup>15</sup>	3+1

Malgrat que a la taula 2 hem inclòs l'escala HADS<sup>24</sup> perquè és molt utilitzada, especialment en recerca sobre malestar emocional, al nostre parer aquesta escala —que ha demostrat que és útil en altres àmbits hospitalaris— en el camp de les cures pal·liatives o de les persones amb malaltia avançada no hauria de ser de primera elecció, perquè gairebé no compleix els criteris mínims exigits per ser utilitzada. Presenta una formulació difícil, amb un sistema de resposta canviant i un nombre excessiu d'ítems. Per tot això, no en recomanem l'ús.

### 7.3. Alguns instruments d'avaluació

A continuació es comenten tres escales d'avaluació o cribratge desenvolupades específicament per avaluar el malestar emocional o sofriment del malalt amb càncer avançat o al final de la vida. Aquestes escales de cribratge són fruit de la recerca duta a terme per professionals espanyols de primera línia de les cures pal·liatives, i considerem, a través dels resultats obtinguts —és a dir, de l'evidència científica—, que són escales de gran utilitat en la praxi assistencial diària. Recomanem als lectors que hi vulguin aprofundir que llegeixin la revisió feta per Krikorian, Limonero, Vargas i Palacio<sup>37</sup> sobre instruments d'avaluació del sofriment.

## 7.4. Percepció del pas del temps

Una forma senzilla de mesurar el benestar del malalt, i que compleix les característiques anteriorment descrites d'instrument d'avaluació «adequat» en cures pal·liatives, és preguntar al malalt, mitjançant una entrevista semiestructurada, quina és la seva percepció del pas del temps. Més concretament, es tracta d'analitzar la diferència que hi ha entre les estimacions subjectives de la durada temporal fetes pels malalts i el temps cronomètric realment transcorregut.<sup>31,32</sup> La idea principal que sustenta aquest procediment rau en el fet que, quan un malalt percep que el temps passa molt lentament o es dilata, això constitueix un indicador de malestar, i al contrari, quan el temps transcorre ràpidament o s'escurça, és un indicador de benestar. Es pregunta als malalts com se'ls va fer el dia d'ahir (llarg, curt o regular), i el motiu de la seva resposta. Amb això s'obté, d'una banda, la percepció subjectiva del temps, com a indicador indirecte de benestar o malestar, i de l'altra, els factors que hi incideixen positivament o negativament. En general, les situacions que comporten tant un allargament del temps com un escurçament poden ser molt variades. En el primer cas, per exemple, poden estar associades a una situació desagradable, a l'avorriment, a l'espera d'una notícia o a la visita d'una persona estimada, o a l'estat d'ànim negatiu. En canvi, quan el temps s'escurça es pot associar a una situació agradable, a activitats gratificants —tenir bona companyia, estar distret llegint o mirant la televisió— o a l'absència de símptomes desagradables, entre altres aspectes.

## 7.5. Qüestionari de detecció de malestar emocional (DME) en malalts amb càncer avançat o al final de la vida

Aquest qüestionari<sup>15,38</sup> consta de dues parts. La primera conté tres preguntes dirigides al malalt: dues en format d'escala visual numèrica de 0 a 10, en què s'avalua l'estat d'ànim i la percepció d'afrontament de la situació, i una altra que registra la presència o absència de preocupacions. La segona part consisteix en una observació, per part del professional sanitari, de la presència de signes externs de malestar emocional, en què es registra aquesta presència (vegeu figura 1). El qüestionari de DME inclou una puntuació total (0 a 20) formada per la suma de les puntuacions de les respostes a les preguntes referents a la valoració de l'estat d'ànim i a la de com porta el malalt la situació. Les preguntes sobre preocupacions o signes externs de malestar emocional permeten als professionals sanitaris dur a terme una atenció més específica. Els autors indiquen que una puntuació  $\geq 9$  punts seria tributària de malestar emocional moderat, i

una puntuació superior a 13, sever. Aquest qüestionari presenta una sensibilitat i una especificitat superiors al 75 %, i una consistència interna mesurada a través de l'alfa de Cronbach de 0,69.

**Figura 1. Qüestionari de detecció de malestar emocional (DME) en malalts amb càncer avançat o al final de la vida**

Data d'administració: Hora d'administració: Avaluador/a:	Nom del / de la pacient: NHC:
--	----------------------------------

**DETECCIÓ DE MALESTAR EMOCIONAL (DME) • Grup SECPAL**

**1a. Com van els ànims? Bé, regular, malament? Vostè què diria?**  
 => Entre 0 («Molt malament») i 10 («Molt be»), quin valor hi donaria?  
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
 Molt malament Molt be

**2a. Hi ha alguna cosa que el preocupa?**  Sí  No  
 => En cas afirmatiu, li preguntem:  
 En aquest moment, què és el que més el preocupa?  
 Tipus de preocupació (cal marcar i descriure)

Econòmics  
 Familiars  
 Emocionals  
 Espirituals  
 Somàtics  
 Altres:

**3a. Com porta aquesta situació?**  
 Entre 0 («No li costa gens») i 10 («Li costa molt»), quin valor hi donaria?  
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
 No li costa gens Li costa molt

**4a. S'observen signes externs de malestar?**  Sí  No  
 => En cas afirmatiu, assenyali quins:

**Expressió facial,**  
 (tristes, por, eufòria, enuig...).

**Aïllament,**  
 (mutisme, demanda de persianes baixades, rebuig de visites, absència de distraccions, comunicació...).

**Demanda constant de companyia / atenció,**  
 (queixes constants...).

**Alteracions del comportament nocturn,**  
 (insomni, malsons, demandes de rescat no justificades, queixes...).

Altres:

**Observacions:**  
 .....  
 .....  
 .....

**CRITERIS DE CORRECCIÓ - DME:**  
 (10 - ítem 1) + ítem 3 => [ 10 - ( ) ] + ( ) =

## 7.6. Representació gràfica de la malaltia i autoavaluació (PRISM)

Aquest instrument va ser desenvolupat per Büchi *et al.*<sup>36</sup> com una tècnica visual no verbal per avaluar la percepció del sofriment causat per la malalta. Inicialment concebut per avaluar l'afrontament, ha demostrat que dona un mesurament quantitatiu que reflecteix la percepció d'intrusió o controlabilitat de la malaltia o els seus símptomes.<sup>39</sup> És potser l'instrument que mostra més coherència amb les definicions actuals del sofriment, ja que evidencien el grau d'amenaça produït per la malaltia a la persona en la seva totalitat. Les instruccions al malalt no són directives, aborden la percepció subjectiva i han mostrat que són de comprensió fàcil, fins i tot en persones amb dificultats de comunicació verbal.

El PRISM està constituït per un tauler o un full de paper de mida DIN A4 que conté un cercle taronja de 7 centímetres de diàmetre a la cantonada inferior dreta (figura 2). Es diu al malalt que imagini que el tauler és la seva vida actual, i que el cercle taronja el representa a ell mateix. L'altre cercle de color vermell, de 5 centímetres de diàmetre, simbolitza la seva malaltia. Es demana al pacient que el situï en el full indicant fins quin punt la seva malaltia l'afecta, en aquell moment de la seva vida. La distància que hi ha en centímetres entre els centres dels dos cercles, denominada *autoseparació de la malaltia* (en anglès, *self-illness separation*), és un mesurament quantitatiu de l'impacte del sofriment en la vida del pacient.<sup>40</sup> N'hi ha dues versions modificades tan vàlides, de confiança i fàcils d'utilitzar com l'original.<sup>41</sup>

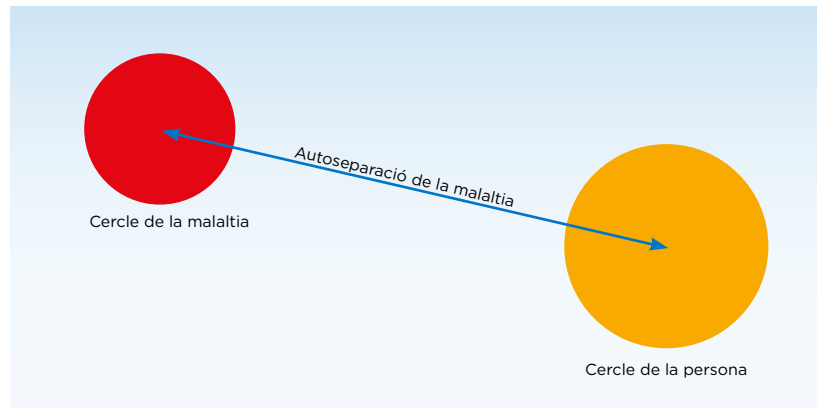
El PRISM es considera una eina fiable, vàlida i sensible al canvi terapèutic, que es correlaciona amb variables psicològiques com la depressió, l'afrontament i la qualitat de vida. Puntuacions baixes en el PRISM han mostrat correlacions significatives negatives amb mesuraments de dolor, limitació funcional i depressió, i positives amb la sensació de coherència i control percebut de la malaltia.<sup>39</sup> Actualment n'hi ha la versió castellana adaptada per a pacients amb càncer avançat.<sup>37</sup>

39. Büchi, S.; Sensky, T. «PRISM: Pictorial Representation of Illness and Self Measure. A brief nonverbal measure of illness impact and therapeutic aid in psychosomatic medicine». *Psychosomatics* 1999;40(4):314-320.

40. Büchi, S.; Buddeberg, C.; Klaghofer, R.; Russi, E. W.; Brändli, O.; Schlösser, C. *et al.* «Preliminary Validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) - A Brief Method to Assess Suffering». *Psychother Psychosom* 2002;71:333-341.

41. Wouters, E. J.; Reimus, J. L.; Van Nunen, A. M.; Blokhors, M. G.; Vingerhoets, A. J. «Suffering quantified? Feasibility and psychometric characteristics of 2 revised versions of the Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM)». *Behav Med* 2008;34(2):65-78.

**Figura 2. Representació gràfica de la malaltia i autoavaluació (PRISM)**



Instruccions:

Voldríem comprendre com la seva malaltia l'està afectant en la seva vida en aquest moment. Per favor, imagini que aquest tauler en blanc és la seva vida actual. El cercle taronja és vostè, mentre que el cercle vermell representa la seva malaltia. A quin lloc del full situaria el cercle vermell que representa la seva malaltia, en aquest moment de la seva vida?

La percepció del pas del temps i el PRISM utilitzen enfocaments no tradicionals per avaluar el sofriment. El primer, mitjançant la percepció del pas del temps com un mesurament indirecte i més adequat per iniciar un procés d'avaluació més detallada, i el segon, fent servir un enfocament gràfic no directiu que permet valorar el sofriment total i obtenir un mesurament quantitatiu. En tots dos casos, posteriorment s'ha d'analitzar la causa del sofriment preguntant directament al malalt el perquè de la seva resposta.

## 7.7. Recomanacions pràctiques finals

Per acabar aquest capítol, volem proposar una sèrie de recomanacions pràctiques que haurien de guiar la nostra avaluació psicològica o diagnòstica de la situació:

1. L'avaluació *per se* no té sentit, si no es fa amb un objectiu concret que serveixi després per millorar l'eficàcia de la intervenció psicològica o d'un altre tipus, o per observar la seva efectivitat. Aquesta hauria de ser la premissa fonamental que caldria tenir en compte abans de dur a terme una avaluació en l'àmbit dels pacients amb malaltia avançada o al final de la vida.
2. Cal establir, abans de fer cap avaluació o exploració, un bon clima relacional amb el malalt i la família, que doni lloc a una relació empàtica, de prudència i de respecte que faciliti la fluïdesa de la comunicació. D'altra banda, l'explo-

ració s'ha de dur a terme en un lloc adequat, com més confortable millor, i que preservi la intimitat del binomi malalt-família.

3. S'han d'avaluar aspectes importants per al pacient i la seva família. Què és el que més el preocupa o li importa en un moment determinat, deixant de banda aspectes que es poden obtenir de la història clínica o que no siguin rellevants en la seva situació. En aquest sentit, és millor avaluar poc i amb qualitat, i que el coneixement d'aquests aspectes pugui ajudar a comprendre millor l'estat del malalt i afavorir posteriorment el seu tractament o intervenció psicològica.
4. S'ha d'evitar la iatrogènia de l'avaluació. Atesa la situació d'extrema complexitat que travessen aquests pacients, és necessari evitar generar un sofriment afegit a l'hora d'avaluar determinats temes. El fet de «remoure» aspectes emocionals pot requerir, en la major part de casos, una intervenció psicosocial posterior. Si no podem assegurar aquesta intervenció, potser és millor no avaluar.
5. S'han d'utilitzar instruments senzills i de vàlua suficientment provada. Es recomana utilitzar instruments senzills, vàlids, fiables, sensibles i específics tant com sigui possible per a aquest àmbit d'actuació. La recerca en el disseny i el desenvolupament d'instruments és una tasca essencial.
6. Avaluació longitudinal *versus* transversal. L'avaluació continuada al llarg del temps hauria de ser la tria per defecte, tot i que som conscients que, a vegades, la complexitat de la situació dificulta aquest monitoratge.

## Bibliografia recomanada

- Bayés, R. «Principios de la investigación psicosocial en cuidados paliativos». A: Die Trill, M.; López Imedio, E. (ed.). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: Ades, 2000, p. 651-668.
- Krikorian, A.; Limonero, J. T.; Corey, M. T. «Suffering assessment: a review of available instruments for use in palliative care». *J Palliat Med* 2013;16(2):130-142.

# Models d'intervenció psicològica específics al final de la vida

## 8.1. Cerca de sentit. Aproximació al model de William Breitbart

**Francisco L. Gil Moncayo**

**Jorge Maté Méndez**

Els pacients diagnosticats de càncer avançat (estadi IV) presenten un grau més alt de complexitat amb relació al maneig de símptomes físics i psicològics.<sup>1-3</sup> Per això, requereixen un model d'intervenció ajustat a les seves necessitats. El fet de mantenir i promoure una actitud compassiva envers els altres, acceptar l'ajuda dels altres i desenvolupar una actitud autocompassiva, i alhora ser sensible a la teva pròpia vulnerabilitat, té importants beneficis psicològics.<sup>4-8</sup> Així mateix, mantenir o promoure el sentit de la vida millora la qualitat de vida i el benestar

1. Gil, F.; Costa, G.; Pérez, X.; Salamero, M.; Sánchez, N; Sirgo, A. «Adaptación psicológica y prevalencia de trastornos mentales en cáncer». *Med Clin* 2008;130:90-92.
2. Gil, F.; Costa, G.; Pérez, J. «Does chemotherapy reduce stress?». *Palliat Support Care* 2010;8:455-460.
3. Gil, F.; Costa, G.; Hilker, I.; Benito, L. «First anxiety, afterwards depression: psychological distress in cancer patients at the diagnosis and after the medical treatment». *Stress Heal* 2012;28:362-367.
4. Germer, C. K. *The mindful path to self-compassion. Freeing yourself from destructive thoughts and emotions*. Nova York, Londres: The Guilford Press, 2009.
5. Gilbert, P. *Terapia centrada en la compasión*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2014.
6. Neff, K. D. «Self-compassion: an alternative conceptualization of a healthy attitude towards oneself self». *Self Identity* 2003a;2:85-101.
7. Neff, K. D. «Development and validation of a scale to measure self-compassion». *Self Identity* 2003b;2:223-250.
8. Neff, K. *Self-Compassion: Stop Beating Yourself up and Leave Insecurity Behind*. Nova York: Morrow, 2011.

emocional i espiritual en pacients amb càncer avançat.<sup>9-13</sup> Com assenyala Gilbert,<sup>14</sup> la ciència continua demostrant que un dels components més importants del benestar és la capacitat d'estimar i ser estimat, de cuidar i ser cuidat. A nivell molecular, l'augment de l'activitat de la telomerasa i de la longitud dels telòmers està relacionat amb l'augment de la supervivència i una menor recurrència i progressió de la malaltia en càncer. D'altra banda, s'ha observat que una reducció de la simptomatologia ansiosa (pensaments intrusius) s'associa a un increment de l'activitat de la telomerasa<sup>15,16</sup> S'ha observat també que les tècniques contemplatives, com ara la meditació compassiva, redueixen la simptomatologia ansiosa i incrementen l'activitat de la telomerasa.<sup>17</sup>

Un diagnòstic de càncer suposa sentiments d'amenaça i incertesa per al pacient i la seva família. En malaltia avançada, l'objectiu terapèutic és augmentar la qualitat de vida, el benestar emocional i la supervivència del pacient. A partir de l'experiència obtinguda a través dels grups de psicoteràpia centrada en el sentit, hem proposat un nou model de psicoteràpia, el model de psicoteràpia de grup centrada en la compassió i el sentit (PGCCS), que plantegem de validar en estudis posteriors. L'objectiu d'aquest nou model és reduir el malestar emocional dels pacients amb malaltia avançada de càncer mantenint o augmentant el sentit i la capacitat de compassió envers els altres, acceptant la compassió dels altres i promovent la pròpia autocompassió. Els constructes psicoterapèutics de la PGCCS són compassió i autocompassió, sentit (mantenir o promoure el sentit) i atenció plena (*mindfulness*). Aquests tres constructes treballen junts dins de la PGCCS, però amb funcions diferents. La compassió i autocompassió i el sentit, des d'un enfocament reflexiu, ens permeten reorganitzar-nos, facilitant una motivació i uns sentiments determinats; mentre que

l'atenció plena, des d'un enfocament contemplatiu, ens permet fer un pas cap enrere i desenganxar-nos dels nostres rumiaments, cosa que ens proporciona l'estabilitat i la perspectiva que constitueixen la base per aconseguir l'*insight*, o, dit d'una altra forma, conèixer les causes del nostre sofriment o malestar. A partir dels treballs sobre compassió de Paul Gilbert,<sup>5,14</sup> autocompassió de Kristin Neff<sup>6-8</sup> i Christoffer Germer<sup>4</sup> atenció plena i meditació de Rob Nairn,<sup>18</sup> transformació personal basada en la conjunció de la psicoteràpia d'Occident i la psicoteràpia d'Orient (budisme) de John Welwood,<sup>19</sup> i sentit de William Breitbart,<sup>9,11</sup> desenvolupem aquest nou model de psicoteràpia de grup centrada en la compassió i el sentit (PGCCS) per a pacients amb càncer avançat.

## 8.1.1. Antecedents i estat actual del tema

En els estadis III i IV de malalties com el càncer, l'objectiu terapèutic és augmentar el benestar emocional, la qualitat de vida i la supervivència dels pacients. La literatura ens demostra que donar sentit és important per als pacients amb càncer: 1) focalitzar l'atenció dels malalts en el fet que la seva vida sempre té sentit afavoreix l'ajust emocional a la malaltia; 2) a més de l'alta prevalença de malestar emocional observada en aquests pacients, molts necessiten donar sentit a la seva vida, malgrat els símptomes físics atribuïbles a la malaltia o als tractaments oncològics; i 3) els pacients que experimenten que la seva vida té sentit, a més de mostrar un millor ajust emocional a la malaltia, presenten un nivell més alt de qualitat de vida i confort.<sup>12</sup>

Hi ha poca evidència de com la intervenció psicològica ajuda els pacients amb càncer a viure plenament i amb sentit. L'objectiu d'aquest model de psicoteràpia és estimular els pacients en la cerca de sentit, a través d'experiències, actituds, revisió vital i desenvolupament del seu propi llegat cap als seus familiars. Consisteix en exercicis didàctics, experiencials i de discussió en grup. Així mateix, té l'objectiu d'ajudar els pacients a «viure amb sentit», malgrat les limitacions físiques de la malaltia i els tractaments, i els sentiments d'amenaça i incertesa que acompanyen la malaltia. Els objectius de la teràpia proposada per William Breitbart es resumeixen de la manera següent:

1. Cerca de sentit.
2. Reenganxar-se a la vida.
3. Capacitat per canviar i per acceptar el que no podem canviar.
4. Normalitzar i integrar l'experiència de tenir càncer.
5. Expressió emocional i suport mutu.
6. Millorar el funcionament psicològic.

9. Breitbart, W.; Rosenfeld, B.; Gibson, C.; Pessin, H.; Poppito, S.; Nelson, C. *et al.* «Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial». *Psychooncology* 2010;19:21-28.
10. Breitbart, W.; Poppito, S.; Rosenfeld, B.; Vickers, A. J.; Li, Y.; Abbey, J. *et al.* «Pilot randomized controlled trial of individual Meaning-Centered Psychotherapy for patients with advanced cancer». *J Clin Oncol* 2012;30:1304-1309.
11. Breitbart, W.; Rosenfeld, B.; Pessin, H.; Applebaum, A.; Kulikowski, J.; Lichtenthal, W. G. «Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer». *J Clin Oncol* 2015;33(7):749-754.
12. Gil, F.; Breitbart, W. «Psicoteràpia centrada en el sentit: "vivir con sentido". Estudio piloto». *Psicooncología* 2013;10(2-3):25-37.
13. Gil, F.; Breitbart, W. «Psicoteràpia de grupo centrada en el sentido: vivir con sentido». A: Gil, F. (ed.). *Counselling y psicoterapia en cáncer*. Barcelona: Elsevier, 2014, p. 305-312.
14. Gilbert, P.; Choden. *Mindful Compassion*. Oakland: New Harbinger Publications Inc., 2014.
15. Ornish, D.; Lin, J.; Daubenmier, J.; Weidner, G.; Epel, E.; Kemp, C. *et al.* «Increased telomerase activity and comprehensive lifestyle changes: a pilot study». *Lancet* 2008;9:1048-1057.
16. Ornish, D.; Lin, J.; Mc Chan, J.; Epel, E.; Kemp, C.; Weidner, G. *et al.* «Effects of comprehensive lifestyle changes on telomerase activity and telomere length in men with biopsy-proven low-risk prostate cancer: 5-years follow-up of a descriptive pilot study». *Lancet* 2013;17:1-9.
17. Schutte, N. S.; Malouff, J. M. «A meta-analytic review of the effects of mindfulness meditation on telomerase activity». *Psychoneuroendocrinology* 2014;42:45-48.

18. Nairn, R. *Diamond mind. A Psychology of Meditation*. Boston, Londres: Shambala, 2010.
19. Welwood, J. *Psicología del despertar. Budismo, psicoterapia y transformación personal*. Barcelona: Editorial Kairós, 2002.

## 8.1.2. Descripció de la intervenció

L'objectiu principal de la PGCCS és ajudar els pacients amb càncer a **viure amb sentit**, d'una forma plena, mantenint i ampliant el sentit de la seva vida, vivint en pau i amb un objectiu en la vida. Més concretament, els objectius de la PGCCS són els següents:

1. Afavorir que els pacients amb càncer busquin sentit a la seva vida, malgrat les incertesa i les limitacions de la malaltia.
  - a) Reordenant o avaluant antics moments amb sentit.
  - b) Buscant nous sentits a la vida.
  - c) Buscant formes de superar limitacions pràctiques.
2. Buscar noves formes de reenganxar-se a la vida, de transcendir.
3. Aprendre a distingir entre les limitacions que podem canviar o superar i les que no podem canviar, i acceptar-les.
4. Integrar el diagnòstic de càncer en la pròpia història de vida.
5. Expressar sentiments i emocions.
6. Millorar l'adaptació psicològica a través de donar sentit a la vida.

El nombre de sessions dels grups tancats és de vuit, més una sessió de seguiment al cap de dos mesos. Les sessions duren 90 minuts. A cada sessió s'aborda un tema relacionat amb el constructe de sentit, a través de preguntes reflexives o tasques que es duen a terme durant la sessió, o bé com a tasques per fer a casa. L'estructura de les sessions és la següent:

- Presentació dels nous pacients al grup
- Llista de comprovació (*checklist*) de salut: noves proves i tractaments
- Revisió de les tasques fetes a casa
- Revisió dels temes tractats a la sessió anterior
- Proposta d'un nou tema per tractar a la sessió
- Resum de la sessió
- Assignació de tasques per a la pròxima sessió
- Comentaris i preguntes
- Tancament de la sessió

El model de psicoteràpia centrada en el sentit de William Breitbart pot ser individual o de grup. L'única diferència és que la versió individual consta de set sessions més una de seguiment, i la de grup, de vuit sessions més una de seguiment.

Els primers resultats dels grups de psicoteràpia centrada en el sentit de Breitbart *et al.*<sup>9</sup> no mostren una reducció estadísticament significativa de la simptomatologia ansiosa i depressiva, de la desesperança i del desig d'avançar la mort en pacients amb càncer avançat, però sí un augment del benestar espiritual

(pau i fe) i del sentit<sup>20-22</sup> (vegeu taula 1). En un estudi posterior del mateix autor,<sup>11</sup> s'observa un important efecte del model de psicoteràpia de grup centrada en el sentit, comparat amb un model de psicoteràpia de grup de suport, pel que fa a qualitat de vida, benestar espiritual, depressió, desesperança, disminució del desig d'avançar la mort i símptomes físics. Així mateix, en l'estudi dut a terme a Espanya,<sup>13</sup> el benestar espiritual (sentit, sensació de pau i fe) augmenta després de la intervenció de grup, tot i que no és estadísticament significatiu (vegeu taula 2).

Aquests resultats suggereixen la necessitat de desenvolupar intervencions psicoterapèutiques per ajudar els pacients amb càncer avançat a mantenir i augmentar la seva sensació de sentit i propòsit de vida en el context de la seva malaltia

**Taula 1. Resultats pre- i postintervenció (finalitzada la vuitena sessió de grup), n = 37 (Breitbart *et al.*)<sup>9</sup>**

Preintervenció	Postintervenció	P-valor
Desesperança = 6,76	5,81	0,07
Depressió = 14,73	15,35	0,09
Ansietat = 2,29	2,16	0,10
FACIT-Sp-12 <sup>23,24</sup> (Sentit/Pau/Fe) = 2,06	2,53	0,000
Sentit/Pau = 2,28	2,79	0,000
Fe = 1,60	1,99	0,002

20. Breitbart, W.; Rosenfeld, B.; Pessin, H.; Kaim, M.; Funesti-Esch, J.; Galiotta, M. *et al.* «Depression, hopelessness and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer». *J Am Med Assoc* 2000;284:2907-2911.

21. McClain, C.; Rosenfeld, B.; Breitbart, W. «The influence of spirituality on end-of-life despair among terminally ill cancer patients». *Lancet* 2003;361:1603-1607.

22. Nelson, C.; Rosenfeld, B.; Breitbart, W.; Galiotta, M. «Spirituality, depression and religion in the terminally ill». *Psychosomatics* 2002;43:213-220.

23. Cella, D. F.; Tulskey, D. S.; Gray, G.; Sarafian, B.; Linn, E.; Bonomi, A. *et al.* «The Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) scale: Development and validation of the general measure». *J Clin Oncol* 1993;11(3):570-579.

24. Peterman, A.; Fitchett, G.; Brady, M.; Hernández, L.; Cella, D. «Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy-spiritual well-being scale (FACIT-Sp)». *Ann Behav Med* 2002;24:49.

**Taula 2. Resultats pre- i postintervenció (finalitzada la vuitena sessió de grup), n = 14 (Gil, 2014, estudi en curs)**

Preintervenció	Postintervenció	P-valor
Desesperança = 5,54	4,69	0,30
Depressió = 8,31	6,54	0,06
Ansietat = 10,85	8,62	0,10
FACIT-Sp-12 <sup>23,24</sup> (Sentit/Pau/Fe) = 2,29	2,44	0,38
Sentit/Paz = 2,28	2,53	0,24
Fe = 2,43	6,12	0,36

## Conclusions

Podem concloure que el constructe de sentit té un valor terapèutic important en pacients amb malaltia avançada. Mantenir i promoure el sentit mostra beneficis en la millora del benestar espiritual i emocional del pacient, com també en la seva qualitat de vida.

Seguint els resultats preliminars del nou model de PGCCS que estem duent a terme dins de la nostra unitat, observem que el constructe de compassió i autocompassió, combinat amb el constructe de sentit, millora els resultats en benestar espiritual i emocional.

Aquests resultats ens confirmen la necessitat de desenvolupar models d'intervenció estructurats o semiestructurats, com a models de psicoteràpia existencial, tant individual o grupal, guiats per un o per diversos constructes terapèutics, el desenvolupament o la promoció dels quals afavoriran una millora del benestar físic i psicològic dels nostres pacients. Aquests grups poden tenir un caràcter tancat, amb un nombre de sessions determinat, pensades per promoure un o diversos constructes que afavoriran el benestar emocional i espiritual i la qualitat de vida dels nostres pacients, o bé poden tenir un caràcter obert. La nostra experiència amb grups oberts i semiestructurats presenta diversos avantatges:

- El pacient decideix el nombre de sessions de grup que necessita per poder normalitzar el seu estat emocional i integrar l'experiència que li suposa la malaltia.
- Pel fet de ser un grup obert, la validació és més fàcil i ràpida, ja que els pacients que són dins del grup («pacients experts») ajuden el pacient nou a normalitzar el seu estat emocional.
- El caràcter obert i semiestructurat s'adapta de forma més adequada als temes que preocupen més els pacients. No obstant això, totes les sessions tenen un guió establert:

- Presentació dels nous pacients al grup
  - Llista de comprovació (*checklist*) de salut: noves proves i tractaments
  - Revisió de les tasques fetes a casa
  - Revisió dels temes tractats en la sessió anterior
  - Proposta d'un nou tema a tractar en la sessió
  - Resum de la sessió
  - Assignació de tasques per a la pròxima sessió
  - Comentaris i preguntes
  - Tancament de la sessió
- I, pel que fa a la gestió, presenten un gran avantatge, ja que el pacient no ha d'esperar que es formi el grup, sinó que, després d'una primera visita individual, s'hi pot incorporar la setmana següent.

En pacients amb malaltia avançada o terminal, cal d'optar per models igualment estructurats, utilitzant els mateixos constructes terapèutics, però sempre en un format breu de tres sessions.

## Bibliografia recomanada

- Bellido, F.; Guinó, E.; Jagmohan-Changur, S.; Seguí, N.; Pineda, M.; Navarro, M. *et al.* «Genetic variant in the telomerase gene modifies cancer risk in Lynch Syndrome». *Eur J Hum Genet* 2013;21(5):511-516.
- Breitbart, W.; Poppito, S. *Individual Meaning-Centered Psychotherapy for Patients with Advanced Cancer. A Treatment Manual*. Nova York: Oxford University Press, 2014.
- Breitbart, W.; Poppito, S. *Meaning-Centered Group Psychotherapy for Patients with Advanced Cancer. A Treatment Manual*. Nova York: Oxford University Press, 2014.
- Brown, K.; Ryan, R. M. «The benefits of being present: mindfulness and its role in psychological well-being». *J Pers Soc Psychol* 2003;84:822-848.
- Costa, G.; Gil, F. «Crecimiento postraumático en pacientes oncológicos». *Anál y Modif Conduct* 2007;33(148):229-250.
- Costa, G.; Gil, F. «Propiedades psicométricas de la escala revisada de impacto del evento estresante (IES-R) en una muestra española de pacientes con cáncer». *Anál y Modif Conduct* 2007;33(149):311-331.
- García-Campayo, J.; Navarro-Gil, M.; Andrés, E.; Montero Marín, J.; López Artal, L.; Piva Damarzo, M. M. «Validation of Spanish versions of the long (26 items) and short (12 items) forms of the Self-Compassion Scale (SCS)». *Health Qual Life Outcomes* 2014;12:4.
- Gil, F. *Counselling y psicoterapia en cáncer*. Barcelona: Elsevier, 2014.
- Hwang, J. Y.; Plante, T.; Lackey, K. «The development of the Santa Clara Brief Compassion Scale: An abbreviation of Sprecher and Fehr's Compassionate Love Scale» [Escala de compasión breve de Santa Clara]. *Pastoral Psychol* 2008;56:421-428. DOI: 10.1007/s11089-008-0117-2.
- Mindfulness Association. *Programa de meditación y compasión*, 2014.



- Peterman, A. H.; Reeve, C. L.; Winford, E. C.; Cotton, S.; Salsman, J. M.; McQuellon, R. *et al.* «Measuring meaning and peace with the FACIT-spiritual wellbeing scale: distinction without a difference?». *Psychol Assess* 2014;26(1):127-137.
- Rosenfeld, B.; Pessin, H.; Lewis, C.; Abadía, J.; Olden, M.; Sachs, E. *et al.* «Assessing hopelessness in terminally ill cancer patients: development of the hopelessness assessment in illness questionnaire». *Psychol Assess* 2011;23(2):325-336.
- Schutte, N. S.; Malouff, J. M. «A meta-analytic review of the effects of mindfulness meditation on telomerase activity». *Psychoneuroendocrinology* 2014;42:45-48.
- Seguí, N.; Guinó, E.; Pineda, M.; Navarro, M.; Bellido, F.; Lázaro, C. *et al.* «Longer telomeres are associated with cancer risk in MMR-Proficient Hereditary Non-Polyposis Colorectal Cancer». *PLoS ONE* 2014.
- Seguí, N.; Pineda, M.; Guinó, E.; Borràs, E.; Navarro, M.; Bellido, F. *et al.* «Telomere length and genetic anticipation in Lynch Syndrome». *PLoS ONE* 2013.
- Soler, J.; Tejedor, R.; Feliu, A.; Pascual, J.; Cebolla, A.; Soriano, J. *et al.* «Psychometric properties of Spanish versión of Mindful Attention Awareness Scale (MAAS)». *Actas Españolas Psiquiatr* 2012;40:19-26.
- Sprecher, S.; Fehr, B. «Compassionate love for close others and humanity». *J Soc Pers Relat* 2005;122:629-651.
- Vilagut, G.; Ferrer, M.; Rajmil, L.; Rebollo, P.; Permanyer-Miralda, G.; Quintana, J. M. «El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos». *Gac Sanit* 2005;19(2):135-150.
- Zigmond, A. S.; Snaith, R. P. «The Hospital Anxiety and Depression Scale». *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-370.

## 8.2. Dignitat. Aproximació al model de Harvey Max Chochinov

Jordi Royo Pozo

Cristina Llagostera Yoldi

Ainhoa Videgain Vázquez

«La dignitat humana és inviolable. Ha de ser respectada i protegida.»

**Carta dels Drets Fonamentals de la Unió Europea, títol 1, article 1**

### 8.2.1. Descripció del tema

La dignitat humana és un valor bàsic que cal preservar i un concepte clau en els drets humans, l'ètica clínica, la pràctica professional i la bioètica internacional.<sup>1</sup> En situacions d'especial vulnerabilitat, com la vivència d'una malaltia que amenaça la vida, és quan el sentit de dignitat (SD) d'una persona es pot percebre més amenaçat, a conseqüència de les pèrdues successives, les limitacions i l'augment del grau de dependència de l'atenció i la cura dels altres. Malgrat les veus contràries a l'ús del terme *dignitat* per la confusió que genera i la falta d'un consens sobre el seu significat,<sup>2</sup> la seva consideració en l'àmbit de la salut es fa indispensable, especialment en l'atenció pal·liativa. Un SD vulnerat intensifica la depressió, la desesperança, la pèrdua de la voluntat de viure o el desig d'accelerar la mort,<sup>3</sup> i és, a més, la «pèrdua de dignitat» el motiu principal referit pels metges quan els pregunten per què els seus pacients escullen l'eutanàsia o alguna forma de suïcidi assistit als països en què estan legalitzats.<sup>4-6</sup> Per tant, és fonamental una aproximació empírica a l'SD, ja que és un concepte utilitzat habitualment, accessible i ràpidament entès per pacients, familiars i professionals sanitaris en les discussions relacionades amb el final de la vida, i utilitzat

1. Jacobson, N. «Dignity and health: a review». *Soc Sci Med* 2007;67:292-302.
2. García, E. «Dignidad y sus menciones en la declaración». A: Casado, M. *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la declaración universal sobre bioética y derechos humanos de la UNESCO*. Navarra: Thomson Reuters, 2009, p. 41-63.
3. Chochinov, H. M.; Hack, T.; Hassard, T.; Kristjanson, L.; McClement, S.; Harlos, M. «Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study». *Lancet* 2002;360(9350):2026-2030.
4. Ganzini, L.; Nelson, H. D.; Schmidt, T. A.; Kraemer, D. F.; Delorit, M. A.; Lee, M. A. «Physicians' experiences with the Oregon Death with Dignity Act». *N Engl J Med* 2000;342(8):557-563.
5. Meier, D. E.; Emmons, C. A.; Wallenstein, S.; Quill, T. *et al.* «A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States». *N Engl J Med* 1998;338:1193-1201.
6. Van der Maas, P. J.; Van Delden, J. J.; Pijnenborg, L.; Looman, C. W. N. «Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life». *Lancet* 1991;338:669-674.

com a avaluador de la condició general i de les àrees de malestar físic, psicològic, social o existencial.<sup>7</sup>

### El model de preservació de la dignitat (MPD) al final de la vida

L'MPD, creat per H. M. Chochinov i el seu equip,<sup>8</sup> sorgeix de la necessitat de desenvolupar un model que faciliti la comprensió conceptual i empírica del constructe dignitat, des de la perspectiva de les persones amb una malaltia avançada. L'MPD representa un marc conceptual que descriu les dimensions que poden amenaçar o que ajuden a preservar l'SD, i està dividit en tres categories principals, compostes, alhora, per temes i subtemes:\*

1. **Preocupacions relacionades amb la malaltia**, que inclou les que deriven de la vivència de la malaltia o s'hi relacionen: **a) nivell d'independència**, referit al grau de dependència dels altres, i compost per **a.1) agudesa cognitiva** (claredat mental) i **a.2) capacitat funcional** (autonomia funcional); **b) malestar pels símptomes** (per la progressió de la mateixa malaltia), que inclou **b.1) malestar físic** (mal control dels símptomes) i **b.2) malestar psicològic**, format per **b.2.1) incertesa per l'estat de salut** (o no estar informat, si és una necessitat del pacient, de diagnòstics, pronòstics, tractaments, etc.) i **b.2.2) ansietat davant la mort** (por o angoixa davant el mateix fet de morir).
2. **Repertori de preservació de la dignitat**, compost per: **a) perspectives que preserven la dignitat** (característiques internes o manera de percebre la situació que ajuda els pacients a promoure la dignitat), que inclou **continuitat del self** (o sentir que l'essència d'un mateix queda intacta malgrat la malaltia i la seva progressió), **preservació de rols** (poder exercir els rols habituals com a pare o mare, avi o àvia, fill o filla, amic o amiga, etc.), **llegat o generativitat** (o sentir consol perquè alguna cosa d'un mateix romandrà o transcendirà la mort), **manteniment de l'autoestima** (valoració positiva d'un mateix davant la pèrdua de l'autonomia i les capacitats), **esperança** (mantenir un sentit o propòsit, alguna cosa per la qual es pot mirar cap al futur), **autonomia o control** (referit al grau subjectiu en què els pacients perceben que tenen un cert control sobre les circumstàncies de la seva vida), acceptació (o resignació davant les circumstàncies de la vida), **resiliència o esperit de lluita** (afrontament de «lluita» contra la malaltia per percebre que es reforça l'SD); i **b) pràctiques per preservar la dignitat** (accions que poden potenciar o reforçar l'SD), que inclouen **viure el moment present** (focalitzat en els aspectes immediats i no futurs), **mantenir la normalitat** (rutines i horaris habituals, malgrat la malaltia) i **cercar confort espiritual** (trobar consol en creences espirituals o en la religió).

7. Kissane, D.; Treece, C.; Breitbart, W.; McKeen, N.; Chochinov, H. M. «Dignity, meaning and demoralization: emerging paradigms in end-of-life care». A: Chochinov, H. M.; Breitbart, W. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. 2a ed. Nova York: Oxford University Press, 2009, p. 324-340.

8. Chochinov, H. M.; Hack, T. F.; McClement, S.; Kristjanson, L. J.; Harlos, M. «Dignity in the terminally ill: a developing empirical model». *Soc Sci Med* 2002;54:433-443.

3. **Inventari social de la dignitat**, que comprèn aspectes de l'àmbit relacional que poden amenaçar l'SD i compost per: **límits de la intimidat o privacitat**, referits a la «invasió» de l'espai vital a causa de les necessitats de cura i atenció per la progressió de la malaltia; **suport social**, o presència i disponibilitat d'una xarxa de família, amics i professionals de la salut; **to de la cura**, o rellevància de l'actitud que els altres mostren quan interactuen amb el pacient en l'SD; **ser una càrrega per als altres**, o malestar pel fet de dependre dels altres per a la cura o el maneig personal, o preocupació per arribar a ser-ho; i **preocupació per les seqüeles**, preocupacions o pors associades a l'anticipació del que la pròpia mort representarà per als altres.

El model proposa que les **preocupacions relacionades amb la malaltia** i l'**inventari social de la dignitat** amenacen o tenen un efecte perjudicial sobre l'SD, mentre que el **repertori de preservació de la dignitat** (que inclou perspectives i pràctiques) pot amortir o regular aquestes amenaces. En definitiva, l'MPD inclou un ampli rang d'aspectes de l'àmbit físic, psicològic, social, espiritual i existencial que poden influir en l'SD dels pacients i, en conseqüència, generar sofriment i deteriorar la qualitat de vida.

\* La traducció del model (traduïda aquí al català a partir del castellà) que s'ofereix no està validada en castellà, però ha estat proposada i consensuada per diversos professionals (bilingües castellà-anglès) de l'atenció sanitària que exerceixen en països de parla hispana i anglesa.

## 8.2.2. Objectius terapèutics específics

L'objectiu terapèutic bàsic que preveu l'MPD és preservar la dignitat dels pacients fins a l'últim moment de la seva vida. Com a objectius terapèutics més específics, hi ha els que aborden àrees concretes del model (de l'àmbit físic, psicològic, social i espiritual) i que amenacen o vulneren l'SD, i que representen una font de malestar o sofriment per als pacients.

## 8.2.3. Abordatge terapèutic

### 8.2.3.1. Premisses bàsiques

- L'SD del pacient és l'eix bàsic que organitza les intervencions.
- L'SD és subjectiu per a cada pacient en funció dels seus trets o característiques personals, per la qual cosa és fonamental apropar-nos a la percepció subjectiva de la seva vivència per delimitar quines dimensions poden estar afectant el seu SD i quines l'ajuden a preservar-lo (ja que poden diferir de manera significativa d'una persona a una altra).
- És un model obert, en què cada dimensió permet un abordatge des de qualsevol àrea professional de l'àmbit de la salut (metges, infermers, tre-

balladors socials, psicòlegs, fisioterapeutes, etc.), cosa que facilita el treball interdisciplinari. I, en el cas concret de la psicologia, aquest model es pot utilitzar des de les diferents escoles (cognitivoconductual, humanista, psicodinàmica, etc.).

- Cada dimensió del model pot incloure objectius específics del pla terapèutic dirigits a preservar l'SD o disminuir la seva amenaça.

### 8.2.3.2. Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

L'inventari de dignitat del pacient (*patient dignity inventory*)<sup>9</sup> és un instrument validat (encara no en espanyol ni tampoc en català) que pot ajudar els clínics a detectar i mesurar les fonts de malestar relacionades amb l'SD al final de la vida. Derivat de l'MPD, està format per 25 ítems i organitzat en 5 factors.

Una altra manera d'avaluar l'SD (basat en l'MPD) és mitjançant l'exploració de les diferents dimensions durant l'entrevista clínica inicial i les exploracions successives, amb la finalitat de detectar les que poden estar amenaçant l'SD i les que serveixen de recursos per preservar-lo en la vivència de la malaltia.

La *patient dignity question*<sup>10</sup> és una única pregunta que hauria de facilitar la identificació d'aspectes significatius de la persona que caldria considerar en la planificació dels tractaments o la cura: «**Què hauria de saber jo de vostè, com a persona, per poder oferir-li la millor atenció possible?**». L'objectiu és identificar els aspectes que, altrament, no haurien sortit a la llum, per tal de considerar els pacients com a éssers humans únics, i no com una malaltia o un conjunt de símptomes físics.

### 8.2.3.3. Intervencions recomanades

Les intervencions dirigides a preservar la dignitat s'han d'adequar a la subjectivitat i a les necessitats dels pacients amb relació al seu SD. A tall d'exemple, algunes intervencions que consideren les dimensions del model serien les següents:

- Foment de l'autonomia física i moral.
- Disminució de l'ansietat davant la mort.
- Bon control dels símptomes físics.
- Adaptació de la informació a les necessitats dels pacients.
- Facilitació de la intimitat i la privacitat en aspectes d'higiene i cura.
- Foment del suport, no abandonament i accés de la família, amics i professionals sanitaris.

9. Chochinov, H. M.; Hassard, T.; McClement, S.; Hack, T.; Kristjanson, L. J.; Harlos, M. *et al.* «The Patient Dignity Inventory: A novel way of measuring dignity-related distress in palliative care». *J Pain Symptom Manage* 2008;36(6):559-571.

10. *Dignity in Care. Toolkit. The Patient Dignity Question (PDQ)* [Internet]. Disponible a: <http://www.dignityincare.ca/en/toolkit.html> - [The\\_Patient\\_Dignity\\_Question](http://www.dignityincare.ca/en/toolkit.html).

- Psicoeducació en la rellevància i repercussió de l'actitud de les persones que envolten el pacient en la seva influència sobre l'SD.
- Facilitació d'un treball en l'legat (teràpia de la dignitat).<sup>11</sup>
- Disminució al màxim de la percepció de sentir-se una càrrega sobre els altres.
- Atenció a necessitats espirituals o derivació a recursos especialitzats d'atenció espiritual o religiosa.
- Potenciació de les perspectives i pràctiques que poden ajudar a preservar l'SD (intervencions dirigides a enfortir l'autoestima, afrontaments adaptatius, esperança, programació d'activitats de la vida diària, atenció plena o *mindfulness*, etc.).

### 8.2.4. Breu resum

- La dignitat humana és un valor bàsic, usat habitualment per pacients, familiars i professionals sanitaris en discussions sobre l'atenció pal·liativa, la vulneració del qual, o sentiment de pèrdua de la dignitat, s'associa a sofriment i malestar significatiu.
- La imprecisió i falta de consens en el significat de l'SD obliga els professionals a comprendre com els pacients i les seves famílies l'entenen, i, fruit d'això, sorgeix l'MPD al final de la vida.
- L'MPD proveeix un mapa clínic i un marc de treball empíric (que inclou les àrees física, psicològica, social i espiritual) que poden guiar les intervencions dels professionals de la salut per preservar (o, si més no, no vulnerar) l'SD de les persones des de la vivència d'una malaltia que amenaça la vida.
- Tot pla terapèutic en l'atenció pal·liativa hauria d'incloure com a objectiu bàsic preservar la dignitat, de manera que la persona tingués la percepció de viure una «vida digna» a pesar de la malaltia, fins a l'últim moment de la seva vida, el que s'anomena *dignitat en l'atenció (dignity in care)* (taula 1).

11. Chochinov, H. M.; Hack, T.; Hassard, T.; Kristjanson, L. J.; McClement, S.; Harlos, M. «Dignity Therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life». *J Clin Oncol* 2005;23(24):5520-5525.

**Taula 1. Model de la dignitat en la malaltia terminal<sup>a</sup>**

Preocupacions relacionades amb la malaltia	Repertori per preservar la dignitat	Inventari social de la dignitat
<p><b>Nivell d'independència</b></p> <p>1. Agudeses cognitives</p> <p>2. Capacitat funcional</p> <p><b>Malestar per símptomes</b></p> <p>1. Malestar físic</p> <p>2. Malestar psicològic:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Incertesa de l'estat de salut</li> <li>• Ansietat davant la mort</li> </ul>	<p><b>Perspectives que preserven la dignitat</b></p> <p>1. Continuitat del <i>self</i></p> <p>2. Preservació del rol</p> <p>3. Llegat o generativitat</p> <p>4. Manteniment de l'autoestima</p> <p>5. Manteniment de l'esperança</p> <p>6. Autonomia o control</p> <p>7. Acceptació</p> <p>8. Resiliència o esperit de lluita</p> <p><b>Pràctiques per preservar la dignitat</b></p> <p>1. Viure el moment present</p> <p>2. Mantenir la normalitat</p> <p>3. Cercar confort espiritual</p>	<p>1. Límits de la intimitat</p> <p>2. Suport social</p> <p>3. To de la cura</p> <p>4. Càrrega per als altres</p> <p>5. Preocupació per les seqüeles</p>

## 8.3. Desmoralització. Aproximació al model de David Kissane

**Jorge Maté Méndez**

**Javier Barbero Gutiérrez**

En els últims temps, cada cop es fa més evident l'existència d'una síndrome amb una clínica que es pot confondre amb un estat o síndrome depressius. És el que es coneix com a *síndrome de desmoralització*, que incorpora variables teòricament més etèries o difuminades, en les quals s'inclou la dimensió espiritual com un «dolor emocional profund», la pèrdua de significat o sentit i la desesperança.<sup>1</sup>

El concepte de *desmoralització*, en les persones que pateixen malalties físiques, ha estat útil per considerar els estats disfòrics i, a més, es pot diferenciar d'altres formes d'estat d'ànim desplaents. En l'estudi de Kissane *et al.*<sup>2</sup> es demostra que és possible diferenciar entre la desmoralització de l'anhedonia i de l'aflicció. Aquests resultats confirmen que la distinció entre la depressió amb desmoralització i la depressió amb anhedonia és útil i científicament vàlida, ja que permet caracteritzar més detalladament els estats disfòrics i ofereix un marc empíric per facilitar la recerca sobre l'etiologia i el tractament de la depressió.

Kissane i el seu equip van proposar una nova categoria diagnòstica denominada *síndrome de desmoralització*, de gran interès en cures pal·liatives. Aquesta síndrome ha demostrat que té validesa de contingut, de constructe i de criteri, i s'ha mostrat especialment útil per identificar alteracions emocionals en el malalt terminal diferents d'una depressió major. Així mateix, comprendria la tríada fonamental de **desesperança, pèrdua de sentit i distrès existencial**.

Els autors suggereixen no solament que aquesta síndrome es pot diferenciar de la depressió, sinó que està associada a la malaltia mèdica crònica, la discapacitat, l'alteració de la imatge corporal i de la autoimatge, la percepció de pèrdua de dignitat i autonomia, l'aïllament social, la falta d'accés a recursos i suports, la culpa, la pobra salut espiritual, la falta de sentit i el sentiment creixent de dependència, acompanyant, fins i tot, la percepció d'haver-se convertit en una càrrega per als altres.

1. García-Soriano, G.; Barreto, P. «Trastornos del estado de ánimo al final de la vida: ¿desmoralización o depresión?». *Rev Psicopatol Psicol Clin* 2008;13(2):123-133.
2. Kissane, D.; Clarke, D.; Street, A. «Demoralization Syndrome- a relevant psychiatric diagnosis for palliative care». *J Palliat Care* 2001;17(1):12-21.

### Críteris diagnòstics:

- Síntomes **afectius** de malestar existencial, incloent-hi desesperança (*hopelessness*) o pèrdua de significat i propòsit en la vida.
- Actituds **cognitives** de pessimisme, impotència o indefensió (*helplessness*), sensació d'estar sense sortida, de fracàs personal i de percepció d'un futur que no val la pena.
- Absència de **voluntat**, d'impuls o motivació per afrontar la situació d'una manera diferent.
- Trets associats a l'alienació **social** o a l'aïllament, i baix suport social.
- Simptomatologia present al llarg de **més de dues setmanes** (tot i que hi pot haver fluctuacions en la intensitat emocional).
- **No presència de trastorn depressiu major** o un altre trastorn psiquiàtric com a diagnòstic psiquiàtric primari.

### Estratègies d'abordatge i atenció:<sup>3</sup>

- Proveir d'una continuïtat de cures i un maneig actiu dels símptomes.
- Explorar actituds vers la **cerca d'esperança i de sentit de la vida**.
- Promoure la **cerca d'un propòsit renovat** i d'un paper en la vida.
- **Acollir l'aflicció i el sofriment**, com una forma de promoure l'esperança.
- Fomentar la **cerca de noves metes i canvis de rol** en la vida.
- Fer servir tècniques de la **psicoteràpia cognitiva** per resituar les creences errònies.
- Oferir **suport espiritual** per part d'un agent pastoral o un professional sanitari especialitzat.
- Afavorir les relacions de **suport** i la participació de voluntaris.
- Dirigir **trobades familiars** per optimitzar el funcionament familiar.
- **Revisar els objectius assistencials** en les reunions dels **equips multidisciplinaris**.

3. Maté Méndez, J.; Ochoa Arnedo, C.; Carreras Marcos, B.; Hernández Ribas, R.; Segalàs Cosí, C.; Gil Moncayo, F. L. «Síntomas psicológicos y psiquiátricos. Depresión». A: Porta, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3a ed. Madrid: Enfoque Editorial, 2013, p. 240-241.

## 8.4. Psicoteràpia positiva al final de la vida

Cristian Ochoa Arnedo

### 8.4.1. Descripció del tema

La psicoteràpia positiva (PP) és l'esforç terapèutic, dins de la psicologia positiva, per ampliar l'àmbit tradicional de la psicoteràpia. La premissa central és potenciar el focus de la intervenció en els recursos positius de les persones, com ara les emocions positives, les fortaleses i els significats personals (incloent-hi els existencials i espirituals), i no tan sols els símptomes psicopatològics i el malestar emocional.<sup>1,2</sup> Una de les seves assumpcions bàsiques i rellevants en càncer, de clara tradició humanisticoexistencial, és que les persones tenen el desig inherent de creixement, plenitud i felicitat, i que no sols busquen evitar la misèria, la preocupació o l'ansietat. La psicopatologia s'engendra quan el creixement es frustra. Utilitzarem les expressions *creixement personal* i *creixement posttraumàtic* indistintament. Malgrat que l'expressió *creixement posttraumàtic* és comunament utilitzada per a l'estudi dels canvis positius en supervivents de càncer, no encaixa bé en el context de càncer avançat, en què el curs i l'evolució de la malaltia són irregulars, i la perspectiva vital, limitada. Encara que s'han fet servir diverses definicions per descriure aquest creixement personal, en pràcticament tota la literatura i en aquest capítol mateix s'entén com la percepció de canvis positius resultat de l'experiència amb un càncer avançat o terminal. Els canvis positius es poden donar en: 1) la forma de veure's un mateix (més confiança i autoestima, empatia i sensibilitat envers el dolor i el patiment aliens); 2) la forma de veure els altres (agraïment, relacions més properes i íntimes, amb més facilitat per a la comunicació); i 3) en la filosofia de vida o posició existencial (focalització en el moment present, més apreciació de la vida, canvi de prioritats i valors, i augment de l'interès per qüestions espirituals i existencials i per la cerca de significat i sentit vital). És, per tant, la facilitació del

1. Ochoa, C.; Sumalla, E. C.; Maté, J.; Castejón, V.; Rodríguez, A.; Blanco, I. *et al.* «Psicoterapia positiva grupal en càncer. Hacia una atención psicosocial integral del superviviente de càncer». *Psicooncología* 2010;7(1):7-34.

2. Rashid, T.; Seligman, M. E. P. «Positive Psychotherapy». A: Corsini, R. J.; Wedding, D. (ed.). *Current Psychotherapies*. 10a ed. Belmont: Cengage, 2013, p. 461-498.

creixement personal i relacional (també en cuidadors i persones significatives) l'objectiu terapèutic de la PP, també en càncer avançat i al final de la vida.

Cal anar amb compte quan es treballa en la facilitació del creixement personal amb persones que passen per una malaltia greu o terminal. Uns intents fervents d'intervenció i una prescripció activa del creixement personal poden minar l'experiència natural i poden ser viscuts pels pacients com un signe d'incomprensió i distanciament.<sup>3,4</sup>

## 8.4.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

Molts dels processos oncològics duren anys i situen la persona que els pateix davant d'estressors, reptes i qüestions vitals des del diagnòstic fins al final de la vida. Hi ha una àmplia evidència en aquest sentit, no sols del dolor i malestar emocional que aquests processos originen en els supervivents,<sup>5</sup> sinó també del creixement que sorgeix com a resultat d'afrontar-los.<sup>6</sup> Encara que l'experiència de creixement vivenciada en càncer avançat té moltes similituds amb la que s'experimenta en les fases inicials del càncer, en què hi ha un millor pronòstic, també se'n poden destacar elements diferencials i rellevants que cal tenir en compte en aquest context. Amb relació a la malaltia, s'indica que en càncer avançat o terminal cal afrontar un mal pronòstic i una perspectiva vital molt limitada, tractaments arduos, el maneig de símptomes complexos com el dolor, la falta de control i l'autonomia (dependència). En la relació amb els éssers estimats, és molt probable que un càncer avançat creï més preocupació i sofriment pel fet de ser una càrrega o fer-los patir, desitjos d'avançar la mort i dificultats en la comunicació amb relació a la malaltia i la mort. Aquestes diferències influeixen en el creixement personal experimentat, en la seva relació amb el pronòstic de la malaltia i en l'adaptació psicosocial de les persones amb càncer avançat i els seus éssers estimats.

3. Cordova, M. «Facilitating posttraumatic growth following cancer». A: Joseph, S.; Linley, P. A. (ed.). *Trauma, Recovery, and Growth: Positive Psychological Perspectives on Posttraumatic Stress*. John Wiley & Sons, 2008, p. 185-206.
4. Vázquez, C.; Pérez-Sales, P.; Ochoa, C. «Posttraumatic growth: challenges from a cross-cultural viewpoint». A: Fava, G. A.; Ruini, C. (ed.). *Increasing Psychological Well-Being Across Cultures*. Nova York: Springer, 2014 (en premsa).
5. Kangas, M.; Henry, J. L.; Bryant, R. A. «Posttraumatic stress disorder following cancer. A conceptual and empirical review». *Clin Psychol Rev* 2002;22(4):499-524.
6. Sumalla, E. C.; Ochoa, C.; Blanco, I. «Posttraumatic growth in cancer: reality or illusion?». *Clin Psychol Rev* 2009;29(1):24-33.

### 8.4.2.1. Creixement personal en el context de càncer avançat i final de la vida

En una revisió sistemàtica recent sobre creixement personal en càncer avançat, s'examinen estudis qualitius i quantitius que descriuen l'experiència de creixement personal.<sup>7</sup> Tots dos tipus d'estudi indiquen que les persones amb un càncer terminal informen d'un augment en l'apreciació de la vida, una millorada autoestima i confiança en ells mateixos, més claredat en les prioritats vitals, una millora en les relacions amb la família i una intensificació de l'espiritualitat.<sup>8,9</sup> En un estudi de dones amb càncer d'ovari avançat, s'intueix quin pot ser el procés de creixement personal: després de la recuperació del xoc diagnòstic, les dones trobaven significat a la seva experiència oncològica reexaminant valors i prioritats, centrant-se més en el moment present, amb un sentit renovat de l'apreciació de la seva vida i les seves relacions més íntimes, així com una motivació per ajudar altres supervivents de càncer.<sup>10</sup> En un altre estudi qualitatiu,<sup>11</sup> en avaluar la importància d'àrees relacionades amb el creixement personal per als pacients amb càncer avançat, s'observava que el 40 % afirmaven que el fet de trobar significat al final de la vida era molt important, com també la millora de les seves relacions personals (20 %), l'oportunitat d'expressar als altres les pors amb relació al procés de morir (57 %) i el desig de prendre part en la presa de decisions del seu tractament (91 %).

### 8.4.2.2. Creixement personal i pronòstic de la malaltia

No és clara l'associació entre creixement personal i els indicadors mèdics pronòstics. Encara que hi ha investigacions que indiquen que són els pacients amb un pronòstic més desfavorable els que manifestarien més creixement personal,<sup>12,13</sup> altres estudis no han trobat diferències en creixement personal en funció d'indicadors pronòstics, com per exemple les recurrències metastàti-

7. Moreno, P. I.; Stanton, A. L. «Personal growth during the experience of advanced cancer: a systematic review». *Cancer* 2013;19(5):421-430.
8. Thomas, J.; Retsas, A. «Transacting self-preservation: a grounded theory of the spiritual dimensions of people with terminal cancer». *Int J Nurs Stud* 1999;36(3):191-201.
9. Salmon, P.; Manzi, F.; Valori, R. M. «Measuring the meaning of life for patients with incurable cancer: the life evaluation questionnaire (LEQ)». *Eur J Cancer* 1996;32A(5):755-760.
10. Reb, A. M. «Transforming the death sentence: elements of hope in women with advanced ovarian cancer». *Oncol Nurs Forum* 2007;34(6):E70-E81.
11. Miccinesi, G.; Bianchi, E.; Brunelli, C.; Borreani, C. «End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition». *Eur J Cancer Care* 2012;21(5):623-633.
12. Daiter, S.; Larson, R. A.; Weddington, W. W.; Ulmann, J. E. «Psychosocial symptomatology, personal growth, and development among young adult patients following the diagnosis of leukemia or lymphoma». *J Clin Oncol* 1988;6(4):613-617.
13. Tomich, P. L.; Helgeson, V. S. «Is finding something good in the bad always good? Benefit finding among women with breast cancer». *Health Psychol* 2004;16-23.

ques o locals en càncer de mama,<sup>14</sup> el risc de recurrència o progressió per a pacients sotmesos a un trasplantament de medul·la<sup>15</sup> o el pronòstic a sis mesos determinat per l'oncòleg en homes diagnosticats de diversos càncers metastàtics.<sup>16</sup> Sembla que les dades objectives sobre la severitat de la malaltia no s'associen clarament amb el creixement personal, i seria més aviat la percepció subjectiva d'amenaça, juntament amb la resposta emocional intensa que acompanya el càncer avançat, la que hi estaria més relacionada. La complexa relació entre creixement personal i pronòstic (objectiu i percebut) podria ser curvilínia, com mostra un estudi relacionat amb càncer en diferents estadis.<sup>17</sup> Aquests autors van determinar que els estadis intermedis (II i III) experimentaven més creixement que els estadis inicials (I) i els més avançats (IV). Van proposar que l'ambigüitat i la incertesa futura dels estadis intermedis podia suposar un impuls més gran per a la cerca de significats i creixement en aquests pacients. En contrast, l'escassa amenaça percebuda en els estadis inicials la dificultaria, i, d'altra banda, l'elevada amenaça dels estadis més avançats podria impossibilitar el fet d'obviar-ne les conseqüències negatives i la consciència pronòstica de mortalitat propera, cosa que limitaria el marge de creixement personal en els càncers més avançats. Així, a nivell psicoterapèutic, en la facilitació del creixement de pacients amb càncer avançat serà més rellevant i necessari facilitar la consciència de gravetat i amenaça de la malaltia que la consciència pronòstica.

#### 8.4.2.3. Creixement personal i adaptació psicosocial

Atès que és habitual l'experiència de creixement personal en càncer avançat, ens podem preguntar si aquesta experiència s'associa a una millor o pitjor adaptació psicosocial. En aquest sentit, els resultats són mixtos.<sup>7</sup> El creixement personal en càncer avançat s'ha associat tant a més malestar emocional,<sup>18</sup> amb símptomes depressius, pensaments intrusius amb relació al càncer i evitació, com a un ajust positiu, incloent-hi un afecte més positiu,<sup>19</sup> esperit de lluita i acceptació.<sup>16</sup> Aquesta concurrència de malestar i benestar emocional en l'experiència de creixement personal demostra que, davant el gran repte que suposa

afrontar el final de la vida, el creixement no es pot entendre amb absència de malestar emocional. De fet, molts autors<sup>17,20</sup> creuen necessària la percepció d'amenaça vital i el malestar emocional consegüent com a condició i impuls per fer canvis vitals positius (creixement). El valor adaptatiu del creixement personal en càncer avançat, aleshores, no s'ha d'entendre amb relació a l'absència de malestar emocional, sinó amb una forma de canalitzar-lo i, potser, d'amortir-lo. Algunes dades van en aquest sentit. Per exemple, un dels moments particularment més complicats i rellevants en el procés d'afrontar un càncer avançat és la transició d'un càncer curable a un altre d'incurable, com passa quan una primera línia de tractament per a una malaltia metastàtica ha fracassat i potser ja no hi ha més opcions terapèutiques amb intenció curativa. Els estudis qualitius suggereixen que l'impacte negatiu d'aquesta transició es pot reduir quan els individus tenen oportunitats per al creixement personal, la millora de les relacions socials i la reavaluació positiva.<sup>21,22</sup>

### 8.4.3. Objectius terapèutics específics

A continuació detallarem els objectius terapèutics que poden constituir una psicoteràpia positiva al final de la vida. En altres treballs<sup>1,4</sup> es pot consultar més en detall l'ús dels recursos psicoterapèutics per assolir aquests objectius. Hem intentat seqüenciar els objectius i les intervencions tal com solen aparèixer en una intervenció estàndard:

1r. Promoció d'actituds que facilitin el creixement en la malaltia: curiositat vital, acceptació realista i control flexible.

2n. Assimilació de l'experiència de malaltia avançada o terminal: balanç o resignificació emocional, treball amb fortaleces, memòries d'èxit en l'afrontament i horitzons de canvi positiu.

3r. Acomodació de l'experiència de malaltia avançada o terminal: elaboració d'una pauta personal de realització, treball amb memòries autobiogràfiques positives, foment de l'interès pels altres, exploració de models positius d'afrontament, facilitació de la gratitud i les possibilitats per al perdó en relacions significatives.

4t. Abordatge de l'anestèsia emocional i el buit existencial al final de la vida.

14. Oh, S.; Heflin, L.; Meyerowitz, B. E.; Desmond, K. A.; Rowland, J. H.; Ganz, P. A. «Quality of life of breast cancer survivors after a recurrence: a follow-up study». *Breast Cancer Res Treat* 2004;87(1):45-57.
15. Widows, M.; Jacobsen, P.; Booth-Jones, M.; Fields, K. «Predictors of posttraumatic growth following bone marrow transplantation for cancer». *Health Psychol* 2005;24(3):266-273.
16. Tong, Y.; Monahan, P. O.; Rand, K. L.; Cripe, L. D.; Schmidt, K.; Rawl, S. M. «Illness appraisal, religious coping, and psychological responses in men with advanced cancer». *Support Care Cancer* 2012;1719-1728.
17. Lechner, S. C.; Zakowski, S. G.; Antoni, M. H.; Greenhawt, M.; Block, K.; Block, P. «Do socio-demographic Patients and disease-related variables influence benefit-finding in cancer?». *Psychooncology* 2003;12(5):491-499.
18. Mystakidou, K.; Parpa, E.; Tsilika, E.; Pathiaki, M.; Galanos, A.; Vlahos, L. «Traumatic distress and positive changes in advanced cancer patients». *Am J Hosp Palliat Care* 2007;24(4):270-276.
19. Voogt, E.; Van Der Heide, A.; Van Leeuwen, A. F.; Visser, A. P.; Cleiren, M. P. H. D.; Passchier, J. et al. «Positive and negative affect after diagnosis of advanced cancer». *Psychooncology* 2004;14(4):262-273.

20. Cordova, M. J.; Cunningham, L. L.; Carlson, C. R.; Andrykowski, M. A. «Posttraumatic growth following breast cancer: a controlled comparison study». *Heal Psychol Assoc* 2001;20(3):176-185.
21. Schulman-Green, D.; Bradley, E. H.; Knopf, M. T.; Prigerson, H.; DiGiovanna, M. P., McCorkle, R. «Self-management and transitions in women with advanced breast cancer». *J Pain Symptom Manage* 2011;42(4):517-525.
22. Luoma, M. L.; Hakamies-Blomqvist, L. «The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: a qualitative study». *Psychooncology* 2004;13(10):729-739.

## 8.4.4. Abordatge terapèutic

### 8.4.4.1. Premisses bàsiques

Al final de la vida es manté, i fins i tot s'incrementa de manera exponencial, el desig inherentment humà de creixement, plenitud i felicitat. Una part substancial del sofriment, el malestar emocional i la psicopatologia al final de la vida s'engendra pel lògic límit que la mort, o la seva expectativa, imposa a la vida. Tanmateix, una altra part important del sofriment en aquesta fase final de la vida té a veure amb el fet que es vegi frustrada l'enorme i urgent necessitat d'abordar i fer canvis vitals positius (creixement), que fan eclosió després de la consciència total o parcial de mortalitat propera. El creixement es facilita ajudant a assimilar el que s'ha viscut com alguna cosa pròpia i, especialment, renovant la visió d'un mateix, dels altres i del món quan és necessari i possible. Molts dels models teòrics sobre creixement en l'adversitat fan una distinció útil entre processos d'assimilació i acomodació de l'experiència adversa. En general, es tracta de distingir si la persona canvia o no la seva forma de veure el fet que ha viscut («El càncer és una altra sotragada en la vida») fent-la consistent amb la seva forma prèvia de veure les coses (assimilació), o si la persona canvia la seva forma de veure les coses per aconseguir incorporar la vivència del fet (acomodació) («Ara distingeixo clarament el que és important del que és una fotesa»). Encara que no suposin dos processos seqüencials purs, els processos d'assimilació prevalen en els moments més immediatament posteriors a l'esdeveniment advers (moment de crisi i postcrisi) i comprenen elements d'expressió, processament i regulació emocional, com també el que coneixem com a *estratègies d'afrontament*, centrades en el maneig i la forma de veure l'esdeveniment en si. Tots dos processos participen del creixement personal. Per exemple, quan una persona amb una malaltia avançada pren consciència més o menys de sobte del final de la seva vida, després de ser informada que no hi ha més tractaments amb perspectives curatives, inicia un procés d'assimilació encaminat a restablir l'equilibri perdut. En aquest procés d'assimilació, la persona pot utilitzar estratègies (o estils d'afrontament) defensives (evitació o negació de la informació o del tema) o transformatives (presa de consciència i importància vital del fet i les seves conseqüències). Són les estratègies transformatives les que inicien i condueixen a processos d'acomodació que donen lloc al creixement personal i relacional, que desemboquen en canvis i transformacions vitals i existencials profunds. Diferents factors associats als processos d'assimilació, com també als d'acomodació, han estat associats al creixement personal en situacions adverses,<sup>23</sup> però molts autors entenen que el creixement verídic, real i actual només s'esdevé a través de l'acomoda-

23. Zoellner, T.; Maercker, A. «Posttraumatic growth in clinical psychology. A critical review and introduction of a two component model». *Clin Psychol Rev* 2006;26(5):626-653.

ció,<sup>6,24</sup> és a dir, mitjançant canvis profunds en la visió d'un mateix, els altres i el món. Canvis que són resultat de la necessitat d'elaborar la informació traumàtica que imposen la malaltia greu i el final de la vida. En els apartats següents parlarem de les estratègies i tècniques que faciliten el creixement personal. En concret, exposarem tres tipus d'estratègies: disposicionals, d'assimilació transformativa i d'acomodació. La taula 1 mostra algunes preguntes guia i recursos utilitzats en els apartats següents.

### 8.4.4.2. Estratègies disposicionals: actituds que faciliten el creixement

#### Curiositat vital

Les conseqüències d'una malaltia greu i avançada són difícils d'assimilar i comprendre per a la persona que la pateix, i difícils d'explicar i fer entendre als altres. Mentre que la malaltia pot conduir al final de la vida en un temps breu, les dificultats de comprensió i expressió poden ser molt més grans. La curiositat com a actitud vital és un dels mecanismes de supervivència i afrontament que faciliten el desenvolupament de noves capacitats i formes d'entendre la realitat, i, en definitiva, de creixement. Persones que registren una elevada puntuació en dimensions de la personalitat com l'«obertura a l'experiència», caracteritzades pel fet de ser imaginatives, reactives emocionalment intel·lectualment curioses, mostren una tendència més gran a experimentar creixement.<sup>25</sup> Així, les mateixes intervencions terapèutiques han de tenir, per tant, un caràcter indagatori d'autèntic interès, que fomentin en les persones afectades una obertura i una curiositat vital per elles mateixes, per la seva posició (existencial) en el món i per la seva relació amb els altres després del càncer.<sup>4</sup> Però, poden ser la malaltia i la mort objecte de curiositat per a algú que està afrontant el final de la seva vida? No és millor, com insinuen alguns pacients i els seus familiars, evitar furgar en temes tan durs i dolorosos? No valdria més la pena, aleshores, seguir el consell d'Adolf Meyer, psiquiatre nord-americà, que aconsellava: «No et gratis allà on et cou»? Responent a aquesta pregunta, alguns autors afirmen que «la mort sí que pica»,<sup>26</sup> deixant entendre que ha de ser objecte de curiositat i indagació. Com es veurà en la resta d'aquest manual, la majoria de professionals d'aquest àmbit estem d'acord a oferir aquesta possibilitat i facilitar aquesta indagació. També convergim i matisem que no sempre és possible ni recomanable indagar sobre els aspectes emocionals de la malaltia i la mort. Hi pot haver alguns casos en què, encara que la mort «piqui», el fet de gratar no és una forma útil d'alleujar el malestar emocional que aquesta ocasiona (evitació activa o explícita), i altres casos en què ens atreviríem a dir que ni tan sols tenim clar que piqui de veritat

24. Joseph, S.; Linley, P. A. «Growth following adversity: Theoretical perspectives and implications for clinical practice». *Clin Psychol Rev* 2006;26(8):1041-1053.

25. Tedeschi, R. G.; Calhoun, L. G. «The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma». *J Trauma Stress* [Internet] 1996;9(3):455-471.

26. Yalom, I. *Mirando al sol*. 1a ed. Buenos Aires: Emecé, 2008, p. 19.



(negació adaptativa?). En aquests casos, òbviament, cal respectar la decisió de la persona de no parlar, estar disponible per si això canvia i entendre que hi ha menys marge per facilitar el creixement personal (vegeu-ne exemples a la taula 1)

### **Acceptació realista**

L'habilitat per acceptar i assumir situacions que no es poden canviar és crucial en l'afrontament d'experiències vitals adverses, i un prerrequisit per treballar emocions complexes com la culpa<sup>27</sup> i per fomentar el creixement personal.<sup>28</sup> L'afrontament centrat en l'acceptació predeia el creixement posttraumàtic,<sup>29</sup> encara que és important indicar que no hi ha una associació lineal. És a dir, que hi hagi més acceptació no vol dir que hi ha més creixement, sinó que més aviat es veu l'acceptació com una condició facilitadora del creixement.

### **Control i flexibilitat**

Fins a quin punt una persona creu que té a les seves mans, o en els seus recursos personals, la possibilitat de promoure un afrontament reeixit, està relacionat, entre altres coses, amb el locus de control. Maercker i col·laboradors<sup>30</sup> van indicar que el creixement posttraumàtic estava significativament associat al locus de control intern. És probable que les persones amb més capacitat d'autocontrol tinguin també més flexibilitat per adaptar-se a l'elevada i gran varietat de situacions complexes que provoca una malaltia greu i avançada.

#### **8.4.4.3. Estratègies d'assimilació transformativa**

##### **Establir un balanç emocional**

Establir un balanç emocional significa explorar no sols les emocions negatives (tristesa, ansietat, etc.), sinó també deixar un espai al reconeixement i al treball terapèutic amb emocions positives, i amb la funció o intenció «positiva» dels símptomes de malestar emocional. Diverses estratègies poden ser útils en aquest sentit (vegeu-ne exemples a la taula 1).

##### **Explorar els elements negatius i positius d'afrontament**

Es refereix a preguntar a la persona no solament com l'ha afectat el pas per la malaltia i les seves conseqüències, sinó quines coses ha fet i fa per sobreviure,

resistir i sobreposar-se. Es treballa la idea de considerar que el pacient és l'expert en la seva experiència, i que la presa de consciència del que ha fet per adaptar-s'hi facilita una posició d'observador protagonista.

##### **Consciència, expressió i processament d'emocions positives**

Es tracta d'assenyalar o fer petites indicacions sobre la presència actual d'emocions positives, per exemple, a través d'augmentar la consciència somàtica d'aquestes emocions i intentar nominalitzar-les o simbolitzar-les.

##### **Resignificació emocional: la intenció positiva del símptoma**

Consisteix a facilitar una explicació adaptativa dels símptomes de malestar emocional (per exemple, l'estrès posttraumàtic) que provoca el fet, afavorint que puguin ser reconceptualitzats des d'un punt de vista positiu.<sup>1</sup> Per això, es fa servir un llenguatge suggeridor i provisional que no es visqui com una interpretació, sinó com una visió alternativa.

##### **Detectar i potenciar recursos i estratègies d'afrontament: el treball amb fortaleses**

S'assenyalen elements positius en l'afrontament d'adversitats que han pogut passar per alt a les persones afectades i que reflecteixen una qualitat o fortlesa subjacent. Posteriorment, es fa servir la fortlesa detectada com una via per promoure un canvi o afrontament alternatiu (vegeu-ne exemples a la taula 1).

##### **Aprendre de les excepcions**

Es refereix a detectar, explorar i analitzar situacions en què no s'hagi donat la problemàtica o el malestar emocional objectiu de la intervenció, tot i que era el més esperable.<sup>31</sup>

##### **Aprenentatges de situacions passades: memòries d'èxit**

Es tracta de preguntar sobre situacions del passat que es puguin relacionar emocionalment amb l'actual. Per exemple: «S'havia sentit mai així en el passat?». Pot ajudar a establir paral·lelismes amb situacions del passat de les quals es poden treure aprenentatges, sigui perquè es viuen com si fossin similars emocionalment, sigui perquè s'està reaccionant o s'estan enfrontant de manera semblant. En especial, des d'un punt de vista positiu solen ser més útils les que es recorden com a èxits d'afrontament. En càncer avançat, poden ser situacions de pèrdua o de malaltia de persones estimades: «Com va aconseguir de sobreposar-se?», «Què el va ajudar?», etc.

27. Pérez-Sales, P. *Trauma, culpa y duelo: Hacia una psicoterapia integradora*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2006.

28. Calhoun, L. G.; Cann, A.; Tedeschi, R. G.; McMillan, J. «A correlational test of the relationship between posttraumatic growth, religion, and cognitive processing». *J Trauma Stress* 2000;13(3):521-527.

29. Rodrigue, J. R.; Park, T. L. «General and illness-specific adjustment to cancer: relationship to marital status and marital quality». *J Psychosom Res* 1996;40(1):29-36.

30. Maercker, A.; Herrle, J. «Long-term effects of the Dresden bombing: relationships to control beliefs, religious belief, and personal growth». *J Trauma Stress* 2003;16(6):579-587.

31. De Shazer, S.; Berg, I. K.; Lipchik, E.; Nunnally, E.; Molnar, A.; Gingerich, W. *et al.* «Brief therapy: focused solution development». *Fam Process* 1986;207-221.

## Detectar els signes de millora i establir un horitzó de canvi positiu

Es tracta d'assenyalar els petits signes de canvi o millora que es poden donar i fer que la recuperació sigui possible, no de la malaltia, sinó del símptoma psicològic que ens sembla reversible.

### 8.4.4.4. Estratègies d'acomodació: explorar i promoure els canvis vitals positius

#### Donar significat a l'experiència

En la seva revisió sobre la dotació de significat en l'adaptació a les situacions estressants, Park<sup>32</sup> defineix el significat com a «representacions mentals de les possibles relacions entre coses, esdeveniments i relacions». Així, com diu l'autora, el significat «connecta coses». La pràctica totalitat dels models sobre com es pot abordar el final de la vida preveuen maneres de facilitar la construcció de significats.

Aquí només anotarem dues aproximacions psicoterapèutiques com a tècniques de la PP que faciliten el creixement mitjançant donar significat a l'experiència: la pauta personal de realització i les memòries autobiogràfiques positives.

#### Pauta personal de realització *versus* pauta problema

En psicoteràpia, estem acostumats a establir connexions entre els fets, les persones i les emocions experimentades en cerca de patrons problemàtics que dotin de sentit el sofriment o malestar. Ho anomenem *pauta problema*. Tanmateix, els psicoterapeutes no estem tan acostumats a establir connexions entre allò que es repeteix de forma satisfactòria, que genera sentit, realització i propòsit en la vida. Aquestes connexions vitalment significatives entre el passat-present-futur, fetes amb una mirada positiva, les anomenem *pauta personal de realització*.<sup>1</sup> La cerca d'aquestes pautes es pot esbrinar directament: «Quins elements han marcat positivament la seva trajectòria vital?». Però, com passa amb les pautes problema, el seu poder terapèutic és aconseguir un *insight* (consciència), és a dir, aconseguir com a terapeutes tenir totes les peces que configuren elements de realització personal, i facilitar, mitjançant la conversa terapèutica, aquesta pauta personal o fil conductor que la doti de significat i sentit.

Les pautes personals de realització més fàcils d'establir en càncer avançat són les que es corresponen amb ancoratges significatius que ajuden a mantenir un sentit de continuïtat després de la malaltia: la família que ha estat aquí, la parella que ha aconseguit que la persona s'hagi sentit estimada, les aficions que fan sentir el pacient útil i vàlid, etc.

32. Park, C. L. «Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events». *Psychol Bull* 2010;136(2):257-301.

Un exemple pot ser aquest, recollit per Ochoa *et al.*:<sup>1</sup>

**Psicoterapeuta:** «Sara, tot i que no es pot valer totalment per si sola i que sent que no vol ser una càrrega per als seus fills, ara que no els pot ajudar tant com vostè voldria, sempre s'ho fa venir bé per saber com van les seves vides i intenta donar-los orientació i consells. Durant la sessió anterior, el seu fill li va trucar i, quan vostè va penjar, va dir: "Aquest fill meu... És un cas! Li passa cada història..., i m'ho explica tot, eh!... No tinc més remei que riure!" En aquest moment vaig veure clarament que vostè manté intacte l'interès (present) per ells, com sempre ha sentit. Ens en parla amb orgull i satisfacció (passat), se li il·lumina la cara i s'anima (present) com si estigués molt satisfeta (passat) d'haver aconseguit que siguin com són. És com si la malaltia no li hagués pogut prendre l'interès pels seus. No sé fins a quin punt vol mantenir aquest interès, però, creu que el fet de ser capaç d'experimentar i ser conscient que això encara és aquí li pot donar més confiança (futur) en vostè mateixa i en els seus?»

#### Memòries autobiogràfiques positives (MAP)

El paper dels records traumàtics en el tractament psicològic dels símptomes d'estrès posttraumàtic ha estat objecte d'abundant recerca.<sup>33</sup> Tanmateix, només des de fa poc comencem a tenir dades sobre la capacitat terapèutica de fer aflorar o actualitzar memòries autobiogràfiques positives (MAP). La literatura psicològica demostra consistentment que les persones no som capaces de recordar els canvis personals (com el creixement) de manera precisa. Tot i així, les dades ens fan sospitar que els canvis positius recordats, i no els mesurats o reals, són els que poden generar afecte positiu.<sup>34</sup> D'aquesta manera, afavorir l'actualització de records, sigui per escrit o per mitjà de la imaginació guiada d'episodis autobiogràfics positius,<sup>1,35</sup> encara que inicialment pugui fer prendre consciència del que s'ha perdut o passat (i de les emocions de pèrdua i nostàlgia associades), també genera reexperimentació de sensacions agradables, realització autobiogràfica personal i relacional, sentit de progrés o plenitud al final de la vida i, probablement, creixement personal. Un altre efecte terapèutic afegit de les MAP és que l'actualització d'un record positiu fa més probable que es repeteixi o activi conductualment l'experiència recordada o similars.<sup>36</sup> En càncer, fer aflorar records autobiogràfics positius pot ajudar a desitjar retrobar-se amb llocs del passat (el poble de la infantesa), amb persones significa-

33. Leskin, G. A.; Kaloupek, D. G.; Keane, T. M. «Treatment for traumatic memories: review and recommendations». *Clin Psychol Rev* 1998;18(8):983-1001.

34. Tennen, H.; Affleck, G. «Assessing positive life change: in search of meticulous methods». A: Park, C.; Lechner, S.; Stanton, A. L. (ed.). *Medical Illness and Positive Life Change: Can Crisis Lead to Personal Transformation?* Washington: American Psychological Association, 2009, p. 31-49.

35. Serrano, J. P.; Latorre, J. M.; Gatz, M.; Montanes, J. «Life review therapy using autobiographical retrieval practice for older adults with depressive symptomatology». *Psychol Aging* 2004;270-277.

36. Wirtz, D.; Kruger, J.; Scollon, C. N.; Diener, E. «What to do on spring break?» *Psychol Sci* 2003;14(5):520-524.

tives i amb un sentit d'identitat essencial que la malaltia no ha pogut fer desaparèixer. Ochoa *et al.*<sup>1</sup> expliquen un exemple pràctic de com es pot utilitzar de forma evocadora el treball amb MAP en imaginació guiada.

### Creixement relacional

Un dels indicadors clínics de millora en salut mental i de creixement personal és la capacitat de transcendir el propi ego.<sup>37</sup> El creixement relacional té a veure amb el descentrament d'un mateix, amb la capacitat d'interessar-se, de preocupar-se i comprometre's amb els altres i, en un sentit més afectiu, amb estimar i ser estimat. Tots aquests elements són fonamentals per facilitar el creixement personal en càncer a avançat. Si el desig profund de relacionar-nos constitueix un dels pilars de la nostra vida, aleshores hem de pensar que el creixement personal passa per una optimització, un aprofundiment o un desenvolupament de les nostres relacions personals i de la nostra capacitat de connectar amb els altres. Els efectes i les ramificacions del trauma i el creixement després d'una malaltia no estan limitats només als supervivents, sinó que també afecten les persones que envolten, ajuden o presencien el sofriment del supervivent. De fet, una revisió recent en supervivents de càncer<sup>38</sup> sembla indicar que el creixement personal en els altres significatius d'un pacient amb càncer suposa una experiència vicària íntimament lligada al creixement del supervivent. A continuació enumerarem alguns elements terapèutics que clínicament s'han associat al creixement relacional (vegeu-ne exemples a la taula 1).

### Fomentar o despertar l'interès pels altres

En teràpia hi ha múltiples intervencions que volen fer aflorar millores en la comunicació i en la relació amb els altres, en cerca d'un creixement personal o relacional, especialment en els formats de parella, família i grups. Són habituals intervencions que intenten afavorir el fet de posar-se en el lloc de l'altre, el canvi de rols, les preguntes circulars, etc.

### Models positius en l'adversitat

En els éssers estimats que acompanyen les persones afectades d'un càncer avançat, són freqüents frases del tipus: «No puc veure-la així de malament...», «Si ella està bé, joestic bé», «Ha estat un exemple de superació per a tots». També, a la inversa, la persona afectada diu: «No els podia fallar, ells han passat tantes coses..., i no es van queixar mai», «El meu pare (mort) entendria que estigués trista, però no em perdonaria que tirés la tovallola», «Noto que tots a la meva família també han après i han canviat amb la meva malaltia». Totes aquestes frases són un reflex d'aquesta tendència a buscar referents significatius, a

influir-se i contagiar-se mútuament, i com la visió dels uns i dels altres reflecteix i corrobora els canvis que es donen després d'una malaltia greu.

Els models positius poden ser:

### Altres persones que han passat una malaltia o fet greu

La persona afectada per un fet advers es pot posar en contacte espontàniament amb algú que ha passat el mateix que ella, o potser pot preferir just el contrari perquè li resulta retraumatitzant. Les teràpies de grup i les associacions o els col·lectius de persones afectades reflecteixen aquesta voluntat de compartir i afrontar col·lectivament, des de i amb l'altre. En general, aquest contacte sol ser una font de creixement personal si la persona accedeix lliurement a interaccionar, si el model sintonitza amb l'experiència de la persona afectada i si es viu com un model positiu. Weiss<sup>39</sup> va demostrar la importància d'aquest model en dones que havien tingut contacte amb altres supervivents de càncer de mama, que referien beneficis arran de la seva experiència. En aquestes dones es constata una cerca de beneficis significativament més important (canvis vitals positius), en contrast amb altres que no havien tingut aquest contacte.

### Persones significatives

La família o els amics poden ser referents actuals o simbòlics (si han mort, per exemple) de com es poden afrontar els problemes i les situacions extremes. Fer al·lusió a aquests referents té un gran valor psicoterapèutic, ja que potencien una continuïtat i un sentit vital més grans, i enforteixen la vinculació afectiva actual i passada amb els éssers estimats.<sup>36</sup> Una intervenció en aquest sentit podria ser: «Em diu que el seu pare aconseguia sempre animar-la fent-li veure la vida de manera més optimista. Si ell pogués ser aquí, què li diria ara que està tan enfonsada?».

### Un mateix com a model per als altres (transmissió i contagi)

Recorrent el camí invers al de models positius que serveixen a la persona afectada d'un càncer avançat per afrontar la seva malaltia, podem explorar fins a quin punt una virtut o fortalesa personal del pacient que apareix en teràpia: 1) pot servir a altres persones que han passat per la malaltia o l'estan passant; 2) s'ha transmès o es transmet en el seu context i en les seves relacions interpersonals; i 3) es pot mantenir com a «llegat virtuós» en el futur. En aquest últim cas, en pacients amb consciència pronòstica de final de vida es pot arribar a preguntar: «Com li agradaria que aquesta virtut seva (fortalesa, proximitat, afecte...) es reflectís en les vides dels seus quan vostè ja no hi sigui?».

37. Joseph, S. *What doesn't kill us: The New Psychology of Posttraumatic Growth*. Londres: Hachette Digital, 2011.

38. Ochoa, C.; Castejón, V.; Sumalla, E. C.; Blanco, I. «Crecimiento post-traumático en supervivientes de cáncer y sus otros significativos. ¿Crecimiento vicario o secundario?». *Ter Psicol* 2013;31(1):81-92.

39. Weiss, T. «Correlates of posttraumatic growth in married breast cancer survivors». *J Soc Clin Psychol* 2004;23(5):733-746.

## Agraïment i perdó

Les malalties greus i cròniques posen a prova sobretot la qualitat de les relacions interpersonals, i evidencien com queden aquestes transaccions entre el que s'ha donat i el que s'ha rebut. És comú en aquests casos que la persona afectada faci un procés de selecció entre les persones que van estar al seu costat i li van donar suport, i les que li van fallar o la van decebre. Les intervencions centrades en l'agraïment i el perdó intenten significar i explicitar aquest procés interpersonal d'avaluació i reparació de les relacions. De manera molt sintètica, les intervencions centrades en l'agraïment es basen a facilitar la presa de consciència d'haver rebut alguna cosa positiva i que aquesta cosa provenia d'una font externa a un mateix (generalment una altra persona), i a explorar les possibilitats d'explicitar-ho o reconèixer-ho (cartes d'agraïment, reconeixement públic, etc.). D'altra banda, les intervencions basades en el perdó solen ser complexes. Cal partir de la idea que és un dret de la persona agreujada (o víctima) el fet de perdonar, i que la simple insinuació o pressió per part d'un terapeuta pot ser moralitzant i, fins i tot, retraumatitzant. Explorar les possibilitats d'agraïment i de perdó pot ser una bona via d'optimització i reconexió interpersonal que generi experiències de creixement personal i relacional. A la taula 1 s'exposen algunes preguntes guia inicials, però abordar el seu tractament sol ser més complex. A Ochoa i col·laboradors,<sup>1</sup> es mostren exemples de com es poden plantejar aquestes qüestions en càncer.

## Abordar qüestions existencials i espirituals

Deixant de banda les creences religioses o espirituals de cadascú, una malaltia greu i avançada ens posa en contacte amb emocions primitives que entronquen amb la pròpia existència i amb el sentit de la vida, de la nostra vida. Des d'un model de PP, s'aborden també de manera privilegiada aquestes qüestions al final de la vida. En aquest apartat, i per evitar repeticions amb altres capítols, únicament indicarem a la taula 1 algunes preguntes guia i reflexions que poden ajudar a abordar aquestes qüestions.

**Taula 1. Estratègies i tècniques per facilitar el creixement. Adaptació per a càncer avançat<sup>4</sup>**

Objectiu de la intervenció	Estratègies i tècniques de facilitació del creixement	Preguntes guia i exemples orientatius per facilitar els objectius de la intervenció
Generar una bona actitud per al canvi	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Curiositat com a actitud vital</li> <li>2. Acceptació realista</li> <li>3. Control i flexibilitat</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. A vegades, indagar els efectes que tenen fets difícils en les persones ajuda a sobreposar-se. Què en pensa?</li> <li>2. Quines coses del que ha passat en la malaltia li servirien per acceptar-les sense donar-hi més voltes?</li> <li>3. Què l'ajuda a mantenir una certa sensació de control, encara que sigui mínima? Es planteja que hi pot haver altres formes de dur o afrontar el que ha viscut?</li> </ol>
Establir un balanç emocional	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Exploració conjunta dels elements negatius i positius de la resposta davant dels fets</li> <li>2. Consciència, expressió i processament d'emocions positives</li> <li>3. Resignificació emocional</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Quines coses va fer per suportar la malaltia en els primers moments? Què li ha estat més difícil de superar en tot aquest procés?</li> <li>2. Noto que quan parla dels que van estar al seu costat, la cara se li relaxa i la seva mirada sembla més serena. Centrant-nos en això que sent vostè ara, seria... (orgull, sentir-me estimat, etc.).</li> <li>3. Sembla que estar irritable li serveix perquè els altres sàpiguen que no està disponible. Ells no se li acosten, i així no ha de donar gaires explicacions de tot el que ha viscut i que ni vostè no acaba d'entendre. Creu que li caldrà mantenir-los a distància molt de temps?</li> </ol>
Treballar amb forteses	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Presa de consciència</li> <li>2. Aprenentatge i cerca de les excepcions</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Malgrat que no tingui il·lusió per a res, vostè cada dia truca a les seves filles, parla amb els seus néts i juga al dominó. Aquesta perseverança, ens podria ajudar en la resta de problemes que té?</li> <li>2. En tota aquesta setmana horrorosa, hi ha hagut algun dia que s'hagi sorprès fent alguna cosa que els altres dies era impossible que fes? Què creu vostè que era diferent aquesta vegada?</li> </ol>
Buscar memòries d'èxit	Cerca de memòries d'èxit davant de situacions problemàtiques	Partint del malestar experimentat, s'havia sentit mai així en el passat? Com va aconseguir de superar-ho? Què li va ser d'ajuda aleshores? Li serviria ara alguna cosa d'allò?

Visualitzar un futur millor	Establiment d'un horitzó futur de millora	Si pogués esperar alguna millora en el futur, quina seria més probablement? Com sabrem que estaria millor? I la gent del seu voltant? Qui i en què ho notaria?
Donar significat a l'experiència	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Pauta personal de realització</li> <li>2. Memòries autobiogràfiques positives</li> </ol>	(Vegeu-ho en el text.)
Provocar el creixement relacional	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Interès pels altres</li> <li>2. Models positius en l'adversitat</li> <li>3. Agraïment</li> <li>4. Perdó</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Com creu vostè que la malaltia ha afectat els altres (família o altres afectats)? Quines dificultats tenen en aquest sentit? Quines coses veuen en vostè que els ajuda a tirar endavant?</li> <li>2. Hi ha algú que li hagi servit d'exemple de com es pot superar la malaltia o altres situacions difícils? Què tenia d'admirable aquesta persona?</li> <li>3. Abans i després de passar per una experiència així, normalment hi ha coses en la vida per les quals podem sentir agraïment. En el seu cas, quines serien? Ha expressat el seu agraïment?</li> <li>4. Quines relacions han quedat afectades després de la seva malaltia? Considera necessari reparar-les o recuperar-les per millorar el seu benestar emocional?</li> </ol>
Abordar les qüestions existencials i espirituals	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Consciència de mortalitat</li> <li>2. Experimentació i actuació amb més llibertat percebuda</li> <li>3. Prevenció i actuació davant l'anestèsia existencial</li> <li>4. Transcendència</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sentir que la seva vida va estar (o està) amenaçada, ha canviat la seva manera de veure les coses?</li> <li>2. El continuen preocupant les mateixes coses d'abans? Té altres prioritats? Li és igual de fàcil o difícil prendre decisions o afrontar els problemes diaris?</li> <li>3. Després d'haver viscut el que ha viscut, sent vostè una certa indiferència o allunyament davant les coses o les persones, com si res no l'importés o tingué sentit? Si la malaltia tornés a aparèixer en el futur, com li agradaria recordar el temps viscut entre aquests dos fets?</li> <li>4. Què va transmetre o què li agradaria que recordessin les persones que estima sobre com va dur aquesta experiència quan vostè ja no hi sigui?</li> </ol>

## 8.5. Intervencions grupals en càncer avançat

**Cristian Ochoa Arnedo**

### Introducció

Les malalties greus que amenacen la vida exposen els pacients i els seus familiars a fonts importants d'estrès i desgast emocional. Els processos crònics de malaltia, com el càncer, poden passar d'un impacte agut i crític inicial a una fase crònica, la qual pot evolucionar a avançada, terminal o de final de la vida. Aquests processos es caracteritzen per la confluència de conseqüències físiques i psicosocials molt complexes. L'impacte vital d'aquestes malalties inclou assimilar un mal pronòstic i una perspectiva vital limitada, tractaments arduos, el maneig de símptomes complexos com el dolor, la falta de control i l'autonomia (dependència), i les dificultats en la comunicació i la relació amb els éssers estimats respecte de la malaltia i la mort. Tots aquests reptes són fonts potencials de malestar emocional i existencial. En les últimes tres dècades, les intervencions grupals s'han utilitzat amb gran interès i èxit com una forma útil i eficaç de manejar aquests reptes i reduir el malestar associat. Hi ha una evidència creixent de la utilitat de les intervencions grupals en l'alleujament no sols de la psicopatologia o malestar emocional, sinó també de les seqüeles psicosocials i, potencialment, del mateix curs de la malaltia avançada.<sup>1-4</sup>

En aquest capítol ens hem centrat en temes d'interès clínic i psicoterapèutic relacionats amb les intervencions grupals en càncer avançat. En concret, abordarem dos factors importants: 1) factors estructurals d'inici i manteniment del grup, i 2) resultats de les teràpies grupals en càncer avançat.

1. Sherman, A. C.; Mosier, J.; Leszcz, M.; Burlingame, G. M.; Ulman, K. H.; Cleary, T. *et al.* «Group interventions for patients with cancer and HIV disease: Part I: Effects on psychosocial and functional outcomes at different phases of illness». *Int J Group Psychother* 2004;54(1):29-82.
2. Breitbart, W.; Rosenfeld, B.; Gibson, C.; Pessin, H.; Poppito, S.; Nelson, C. *et al.* «Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial». *Psychooncology* 2010;19(1):21-28.
3. Cunningham, A. J.; Edmonds, C. V.; Jenkins, G.; Lockwood, G. A. «A randomised comparison of two forms of a brief, group, psychoeducational program for cancer patients: weekly sessions versus a "weekend intensive"». *Int J Psychiatry Med* 1995;25(2):173-189.
4. De Vries, M. J.; Schilder, J. N.; Mulder, C. L.; Vrancken, A. M.; Remie, M.; Garssen, B. «Phase II study of psychotherapeutic intervention in advanced cancer». *Psychooncology* 1997;6(2):129-137.

## 8.5.1. Factors estructurals d'inici i manteniment del grup

### 8.5.1.1. Tipus de càncer, malaltia avançada i consciència pronòstica

Hi ha molts temes que cal tenir en compte abans de començar a treballar amb un grup de pacients amb càncer avançat. Els objectius terapèutics, com estigui d'avançada i simptomàtica la malaltia, i molt especialment la consciència pronòstica seran elements determinants en la presa de decisions.

En general, i a nivell pràctic, en càncer avançat s'aconsella no discriminar per tipus de tumor, encara que sí que és important que siguin patologies amb una supervivència estimada similar. També, i tenint en compte que els objectius terapèutics tenen a veure amb el final de la vida, es recomana que hi hagi consciència pronòstica. Generalment, s'entén que els pacients tenen consciència pronòstica en malaltia avançada i que saben quina és la gravetat de l'estadi de la seva malaltia i que els objectius del tractament no consisteixen en la curació, sinó a frenar la progressió o pal·liar els símptomes que aquesta origina.

### 8.5.1.2. Moment òptim, dimensions, durada i format obert o tancat del grup

En supervivents de càncer en estadis inicials i lliures de malaltia, el moment ideal que facilita la seva participació en un tractament psicològic és un cop acabat el tractament oncològic primari.<sup>5</sup> Tanmateix, en pacients amb càncer avançat sovint els tractaments s'allarguen en el temps. Per aquest motiu, s'ha recomanat, per exemple en pacients metastàtics, de proposar-los de participar-hi com més aviat millor, per afavorir d'aquesta manera la seva recuperació.<sup>6</sup>

Les dimensions òptimes per a una psicoteràpia de grup en càncer és de 6 a 8 membres, amb un rang acceptable de 5 a 10 pacients. I considerant que són esperables un o dos abandonaments, es recomana començar amb un mínim de 9-10 pacients, i en el cas de càncer avançat, millor 12, ja que els pacients tenen més possibilitats de faltar a les sessions a causa de les seves condicions físiques.<sup>6,7</sup>

Pel que fa a la «dosi» o nombre de sessions, en la literatura de càncer avançat s'han trobat intervencions grupals beneficioses de 8 setmanes<sup>2</sup> i de 12 mesos.<sup>8,9</sup> En una revisió àmplia del tema, s'indica que 37 estudis (82,22 %) feien menys de 14 sessions, mentre que 4 s'estenien durant més de 35 sessions (8,89 %). S'observava que les intervencions més llargues eren més comunes en pacients amb càncer avançat, comparant-los amb altres amb càncer en estadis inicials. En un estudi que avaluava directament tractaments que diferien en durada en pacients amb múltiples estadis de càncer, es va observar que les millores en malestar emocional eren comparables en tractaments curts i llargs, mentre que les millores en qualitat de vida eren més pronunciades en les intervencions llargues.<sup>3</sup> Com sempre, la durada òptima depèn de la disponibilitat, els recursos, l'interès i les necessitats dels pacients. En general, es considera que 12 setmanes és un temps suficient per consolidar una cohesió grupal i conduir el treball psicoterapèutic en càncer.<sup>6</sup> En grups amb un objectiu psicoeducatiu i focus terapèutics més limitats, es poden reduir les sessions, però hi ha el risc de dificultar la cohesió grupal.

El fet de plantejar-se grups tancats (els mateixos membres al llarg de tot el tractament) o oberts (possibilitat d'incorporar-hi nous membres) en càncer avançat s'ha associat especialment amb la durada dels tractaments, entre altres paràmetres. Per a grups de fins a 12 sessions, es recomana crear grups tancats, per facilitar la cohesió grupal i poder treballar més ràpidament en focus terapèutics més definits. Per a grups de durada més llarga, i particularment si són d'estadis avançats, es recomana crear grups oberts que permetin l'entrada d'altres membres. Com que hi pot haver morts i absències freqüents en càncer avançat, aquest format és millor, però cal anar amb molt de compte de no transmetre el missatge que els pacients són substituïts. Ningú no pot ocupar el lloc que la pèrdua d'un membre origina en un grup. A més, pot ser útil i terapèutic recuperar simbòlicament la veu d'un membre que ha mort, deixant una cadira lliure i recordant la seva participació en les interaccions del grup; per exemple: «Què diria en Joan (pacient que ha mort) davant d'una situació com aquesta?».

### 8.5.1.3. Abandonament, metes i estratègies de tractament

En una revisió sobre teràpia grupal en càncer i HIV,<sup>1</sup> s'observava que l'abandonament de la teràpia fins a l'última avaluació final en pacients amb malaltia avançada era de 8-69,62 %. Aquest rang d'abandonament era més elevat que en el cas de grups de pacients oncològics en estadis més inicials, que era de 8-38,30 %. Per tant, en pacients terminals, els tractaments grupals tenen com un dels reptes principals aconseguir una assistència continuada al grup.

5. Ochoa, C.; Sumalla, E. C.; Maté, J.; Castejón, V.; Rodríguez, A.; Blanco, I. *et al.* «Psicoteràpia positiva grupal en càncer. Hacia una atención psicosocial integral del superviviente de cáncer». *Psicooncología* 2010;7(1):7-34.

6. Spiegel, D.; Classen, C. *Group Therapy for Cancer Patients. A Research-based Handbook of Psychosocial Care*. Nova York: Basic Books, 2000.

7. Yalom, I. *The Theory and Practice of Group Psychotherapy*. 4a ed. Nova York: Basic Books, 1995.

8. Spiegel, D.; Bloom, J. R.; Yalom, I. «Group support for patients with metastatic cancer. A randomized outcome study». *Arch Gen Psychiatry* 1981;38(5):527-533.

9. Spiegel, D.; Bloom, J. R.; Kraemer, H. C.; Gottheil, E. «Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer». *Lancet* 1989;2(8668):888-891.

En un estudi recent,<sup>10</sup> s'han analitzat els factors associats a l'abandonament d'una teràpia grupal centrada en la cerca de sentit en pacients amb càncer avançat. S'indica que els participants que abandonaven abans del tractament, havent fet l'avaluació inicial, tenien menys preocupacions econòmiques que els que abandonaven després del tractament. A més, es determina que els participants que abandonaven en mig del tractament tenien una salut física pitjor que els que l'acabaven. En aquest àmbit, per tant, la recerca actual es dirigeix a buscar estratègies per reduir aquest abandonament tan important. Algunes propostes tenen a veure amb el fet d'identificar abans el pacient en fase avançada o terminal, i d'altres estan relacionades amb l'ús de noves tecnologies, com Internet, per dissenyar tractaments en línia<sup>2,10</sup> que facilitin que els pacients no s'hagin de desplaçar a l'hospital.

La major part dels estudis de teràpia de grup en càncer han tingut com a metes terapèutiques bàsiques l'adaptació o la qualitat de vida global dels pacients. Per valorar l'adaptació, s'han fet servir principalment escales o qüestionaris que mesuren el malestar emocional o la psicopatologia en aquesta fase de la malaltia. Alguns objectius específics habituals han estat, també, millorar el coneixement de la malaltia, el suport social, les estratègies d'afrontament i la comunicació amb els metges.<sup>1</sup> Finalment, altres metes terapèutiques rellevants de les teràpies grupals en càncer avançat han estat la modificació de variables més mèdiques, com la progressió o supervivència de la mateixa malaltia, els mediadors immunològics i endocrins i, en menor mesura, l'ús de serveis sanitaris (dies d'hospitalització, ús d'analgèsia, participació en assajos clínics) i el compliment dels tractaments.<sup>11</sup>

Les estratègies de tractament psicològic grupal estudiades en càncer han estat variades: des de les que s'han centrat en factors comuns a moltes teràpies de grup, com el suport mutu, l'afecte compartit i la cohesió grupal, fins a les que s'han focalitzat en intervencions més directives d'educació per a la salut, entrenament i estratègies d'autoregulació. Entre els factors comuns, el més rellevant en teràpia grupal és la cohesió grupal. S'entén que la cohesió és l'equivalent grupal a l'aliança terapèutica en el tractament individual. Guies sobre pràctica clínica en psicoteràpia grupal, como l'Associació Americana de Psicoteràpia Grupal (American Group Psychotherapy Association o AGPA, en anglès), situen la cohesió grupal com el factor terapèutic central en teràpia grupal.<sup>12</sup> En un

estudi de teràpia grupal amb pacients amb càncer, la cohesió grupal<sup>13</sup> predeia la reducció del malestar emocional i l'increment de l'activitat física, i augmentava l'índex de Karnofsky.

Tanmateix, les intervencions grupals amb una guia teòrica més clara i centrades específicament en càncer avançat s'han caracteritzat perquè es focalitzen principalment en el malestar emocional i existencial al final de la vida. LeMay i Wilson<sup>14</sup> publiquen una important revisió sobre el tractament del malestar existencial en malalties que amenacen la vida. En aquesta revisió, els autors indiquen que les preocupacions existencials al final de la vida s'han associat amb el benestar psicoespiritual, la qualitat de vida, l'increment en els nivells d'ansietat i depressió, la ideació suïcida i la pèrdua del desig de viure. Els temes existencials específics que s'han relacionat amb el desig d'accelerar la mort són la pèrdua de dignitat i de sentit, els sentiments de ser una càrrega per als altres, la dependència i la desesperança. Algunes conclusions clíniques rellevants que ressalten els autors són: més benefici de les teràpies grupals sobre les individuals, importància que els mateixos terapeutes facin un treball existencial-espiritual, i sessions amb flexibilitat pel que fa a la durada i la freqüència, que es poden incrementar en moments de crisi.

En conclusió, sembla que hi ha una evidència creixent a favor de l'ajuda i el benefici dels tractaments grupals en malalties greus com el càncer. Els mecanismes d'acció suggerits són els mateixos que en la majoria de grups, i aquí hi inclouríem, entre d'altres, la millora del suport social, l'efecte reconfortant i tranquil·litzador de les comparacions socials, l'increment del coneixement i maneig de la malaltia, la ventilació emocional, l'enfortiment de la percepció de control i d'autoeficàcia, i un sentit i significat vital més profund. En els abordatges més estructurats cognitivoconductuals, presumiblement també serien una font de millora terapèutica els èxits en l'afrontament i les habilitats de regulació apreses, mentre que en els abordatges menys estructurats, amb dinàmiques més interactives grupals, la millora es podria mesurar a partir de canvis existencials o d'una profunditat més gran en el nivell de processament emocional.<sup>1</sup> Nous abordatges grupals, com la psicoteràpia positiva<sup>5</sup> i la seva proposta per a càncer avançat (vegeu capítol 8.4), tracten de combinar ambdues perspectives: enfocament estructurat centrat en tasques (més que en habilitats de control o maneig emocional), el focus terapèutic de les quals es dirigeix precisament a facilitar aquests canvis vitals i existencials profunds, conceptualitzats com a creixement personal. Els resultats de la psicoteràpia positiva en supervivents de càncer de mama no avançat són prometedors en la reducció del malestar emocional i l'estrès posttraumàtic, com també en la facilitació del creixement personal; a més, els canvis es mantenen a llarg termini (12 mesos) i són signi-

10. Applebaum, A. J.; Lichtenthal, W. G.; Pessin, H. A.; Radomski, J. N.; Gökbayrak, N. S.; Katz, A. M. *et al.* «Factors associated with attrition from a randomized controlled trial of meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer». *Psychooncology* 2012;21(11):1195-1204.

11. Sherman, A. C.; Leszcz, M.; Mosier, J.; Burlingame, G. M.; Cleary, T.; Ulman, K. H. *et al.* «Group interventions for patients with cancer and HIV disease: Part II. Effects on immune, endocrine, and disease outcomes at different phases of illness». *Int J Group Psychother* 2004;54(2):203-233.

12. Leszcz, M.; Kobos, J. C. «Evidence-based group psychotherapy: using AGPA's practice guidelines to enhance clinical effectiveness». *J Clin Psychol* 2008;64(11):1238-1260.

13. Andersen, B. L.; Shelby, R. A.; Golden-Kreutz, D. M. «RCT of a psychological intervention for patients with cancer: I. Mechanisms of change». *J Consult Clin Psychol* 2007;75(6):927-938.

14. LeMay, K.; Wilson, K. G. «Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions». *Clin Psychol Rev* 2008;28(3):472-493.

ficativament més grans en comparació de teràpies cognitivoconductuals de maneig de l'estrès, en estudis pilot.<sup>15,16</sup>

## 8.5.2. Resultats de les teràpies de grup en càncer avançat

### 8.5.2.1. Malestar emocional i existencial, psicopatologia i qualitat de vida

La metaanàlisi i revisió sistemàtica més recent, àmplia i completa feta fins ara, que inclou 22.238 pacients, sobre els efectes de les intervencions psicosocials en el malestar emocional i la qualitat de vida en pacients amb diferents estadi de càncer, ha mostrat efectes positius mantinguts de petits a moderats en la reducció del malestar emocional, l'ansietat i la depressió, i en la millora de la qualitat de vida associada amb la salut.<sup>17</sup> Els estudis en què els participants eren preseleccionats perquè manifestaven nivells elevats de malestar emocional són els que han demostrat resultats més efectius de la intervenció psicosocial. Concretament en càncer avançat, hi ha una evidència important que les intervencions grupals són eficients i econòmiques en la millora de la qualitat de vida, la reducció del malestar psicològic, la millora de les estratègies d'afrontament, la reducció del malestar emocional associat a símptomes com el dolor, la millora del benestar espiritual i la percepció de sentit.<sup>2,18-20</sup>

En una altra revisió sobre vuit intervencions manualitzades existents en el tractament del malestar existencial en malalties que amenacen la vida,<sup>14</sup> utilitzant els criteris d'eficàcia establerts per l'Associació Americana de Psicologia (American Psychological Association o APA, en anglès), només la *supportive-*

*expressive group therapy* (teràpia grupal de suport i expressiva) a llarg termini<sup>21</sup> reuneix criteris per a un tractament «probablement eficaç».

### 8.5.2.2. Resultats físics, immunitat, activitat endocrina i progressió de la malaltia

Al llarg de les últimes dècades, s'ha fet palès un interès especial per l'impacte potencial d'intervencions grupals en paràmetres més físics, atès que hi ha una evidència cada cop més clara que els factors psicosocials poden influir clínicament en processos biològics rellevants.<sup>22</sup>

Alguns beneficis de les intervencions grupals inclouen la reducció de la fatiga, el dolor i l'estrès associats als mateixos símptomes físics conseqüència de la malaltia. Aquests efectes beneficiosos s'han observat tant en intervencions estructurades com en d'altres de menys estructurades, però són especialment evidents només per a pacients amb nivells basals elevats de simptomatologia.<sup>18</sup>

Alguns estudis en càncer avançat<sup>4,23</sup> suggereixen també que la capacitat per aconseguir canvis en la funció immune i endocrina (nivells de cortisol, prolactina, cèl·lules citotòxiques o supressores T com CD4+ i CD8+, cèl·lules NK o la resposta limfocítica) s'han associat particularment a les intervencions grupals centrades en l'entrenament en regulació emocional (estrès). Tanmateix, la consistència dels canvis, la seva persistència en el temps i la seva importància clínica encara s'han de determinar.

D'altra banda, continuen apareixent estudis que examinen l'efecte de les intervencions grupals en la mateixa malaltia (supervivència global, temps lliure de la malaltia, resposta tumoral). Hi ha dades recents en càncer de mama no avançat que mostren que, després d'una mitjana d'onze anys de seguiment, els subjectes que van fer la intervenció psicològica grupal havien reduït el risc de recurrència del seu càncer de mama i de mort per càncer, la qual cosa demostra que les intervencions psicològiques dutes a terme en aquest estudi poden millorar la supervivència.<sup>24</sup> Tanmateix, una revisió Cochrane del 2009,<sup>25</sup> que analitza intervencions psicològiques grupals per a dones amb càncer de mama metastàtic, conclou que l'evidència és limitada amb relació al benefici que com-

- Ochoa, C. *Psicoterapia positiva grupal en càncer: la facilitación del crecimiento como vía terapéutica*. I Congreso Nacional de la Sociedad Española de Psicología Positiva. Symposium, 2012, p. 17.
- Ochoa, C. *Psicoterapia positiva grupal en supervivientes de cáncer: eficacia en la reducción de malestar emocional y en la facilitación de crecimiento postraumático* (comunicación oral). IV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Psicooncología. Barcelona, 2009.
- Faller, H.; Schuler, M.; Richard, M.; Heckl, U.; Weis, J.; Küffner, R. «Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: Systematic review and meta-analysis». *J Clin Oncol* 2013;31(6):782-793.
- Goodwin, P. J.; Leszcz, M.; Ennis, M.; Koopmans, J.; Vincent, L.; Guther, H. et al. «The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer». *N Engl J Med* 2001;345(24):1719-1726.
- Edelman, S.; Bell, D. R.; Kidman, A. D. «A group cognitive behaviour therapy programme with metastatic breast cancer patients». *Psychooncology* 1999;8(4):295-305.
- Edmonds, C.; Lockwood, G.; Cunningham, A. «Psychological response to long term group therapy: a randomized trial with metastatic breast cancer patients». *Psychooncology* 1999;8(1):74-91.

- Spiegel, D.; Spira, J. *Supportive-Expressive Group Therapy: A Treatment Manual of Psychosocial Intervention for Women with Recurrent Breast Cancer*. Stanford: Stanford University School of Medicine, 1991.
- Cohen, S.; Doyle, W. J.; Skoner, D. P. «Psychological stress, cytokine production, and severity of upper respiratory illness». *Psychosom Med* 1999;61(2):175-180.
- Van der Pompe, G.; Antoni, M. H.; Duivenvoorden, H. J.; De Graeff, A.; Simonis, R. F. A.; Van der Vegt, S. G. L. et al. «An exploratory study into the effect of group psychotherapy on cardiovascular and immunoreactivity to acute stress in breast cancer patients». *Psychother Psychosom* 2001;70(6):307-318.
- Andersen, B. L.; Yang, H. C.; Farrar, W. B.; Golden-Kreutz, D. M.; Emery, C. F.; Thornton, L. M. et al. «Psychologic intervention improves survival for breast cancer patients: a randomized clinical trial». *Cancer* 2008;113(12):3450-3458.
- Edwards, A. G. K.; Hulbert-Williams, N.; Neal, R. D. «Psychological interventions for women with metastatic breast cancer». *Cochrane Database Syst Rev* 2009;3.



porten aquestes intervencions. El fet que el possible efecte de les intervencions psicològiques sobre la supervivència en càncer estigui modulats per hàbits de salut, pel compliment dels tractaments o per l'efecte d'estats mentals psicopatològics (ansietat i depressió) és una altra de les claus d'aquest debat, encara no resolt.

Finalment, podem apuntar algunes consideracions que cal valorar en futures investigacions sobre l'evidència empírica d'intervencions psicològiques grupals, com per exemple els múltiples problemes metodològics trobats, la intenció del tractament (*intent-to-treat*) en les anàlisis estadístiques dels assajos aleatoritzats, la realització de seguiments, l'anàlisi dels elements del procés grupal (efectes del terapeuta i de la cohesió grupal), més operacionalització del resultat terapèutic, i el bagatge i l'entrenament dels terapeutes. En l'únic estudi trobat que aborda la diferència entre el bagatge dels terapeutes en el resultat de la teràpia grupal en càncer, els psicòlegs són els qui obtenen més bons resultats, per davant dels psiquiatres, treballadors socials i infermers.<sup>26</sup>

26. Kissane, D.; Bloch, S.; Smith, G.; Miach, P.; Clarke, D.; Ikin, J. *et al.* «Cognitive-existential group psychotherapy for women with primary breast cancer: A randomised controlled trial». *Psychooncology* 2003;12(6):532-546.

## Cap. 9

# Competències del psicòleg

**Dolors Mateo Ortega**

**Meritxell Naudeillo Cosp**

Com ja s'ha esmentat en altres capítols, i segons les definicions de l'Associació Europea de Cures Pal·liatives (European Association for Palliative Care o EAPC, en anglès) i l'Organització Mundial de la Salut (OMS), l'atenció psicològica als malalts que s'enfronten al final de la vida constitueix un aspecte essencial de les cures pal·liatives (d'ara endavant, CP), per bé que no està clarament definit qui presta aquesta atenció, que no està assignada exclusivament als psicòlegs.<sup>1</sup> La inclusió de la disciplina de la psicologia a l'atenció pal·liativa és un fet reconegut per les societats científiques vinculades, i sempre hi ha algun representant d'aquesta disciplina a les seves juntes directives. D'altra banda, la presència de professionals de la psicologia en l'atenció pal·liativa és un fet que ja es va evidenciar al nostre país en les dades del Directori SECPAL 1998-2004,<sup>2</sup> en què es xifrava en el 44,91 % la presència de psicòlegs a les diferents unitats de CP. I a Europa, tal com es mostra en l'atles de CP de l'EAPC,<sup>3</sup> trobem una àmplia representació de psicòlegs en els equips de CP en la majoria de països europeus. No obstant això, aquesta presència requereix la capacitat d'aquests professionals d'establir les funcions i les tasques de la psicologia pal·liativa, de manera que es delimiti amb exactitud quin és el seu àmbit d'actuació. Una mala definició o les imprecisions en aquestes funcions o tasques poden generar ambigüïtat, i al mateix temps poden dificultar la delimitació d'un rol específic, cosa que pot donar lloc a friccions amb professionals d'altres disciplines

En aquest capítol es volen desenvolupar aquestes funcions i tasques amb la màxima precisió possible, intentant conjuminar tota l'experiència en aquest camp. Això ens permetrà anar definint quines són les competències i la forma-

1. World Health Organization (WHO). *National Cancer Control Programs: Policies and Managerial Guidelines*. 2a ed. Ginebra: WHO, 2002.
2. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). *Directorio SECPAL*, 2004.
3. Centeno, C.; Lynch, T.; Donea, O.; Rocafort, J.; Clark, D. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*. Ed. Completa. Milà: EAPC Press, 2013.

ció necessària que un professional psicòleg requereix per al desenvolupament de la seva tasca en l'àmbit de les CP.

D'aquestes funcions i tasques, se'n desprenen les competències professionals. Segons Richard Boyatzis,<sup>4</sup> les competències són els factors que distingeixen la persona amb un acompliment superior de les que tenen un acompliment adequat. La competència s'estructura sobre la base de cinc components fonamentals: l'ésser (personalitat), el saber (coneixement), el saber fer (habilitats), el saber estar (aptituds) i el voler fer (motivació i valors).

Si considerem la psicologia pal·liativa com a part de l'àrea de clínica i salut, el Consell General de Col·legis Oficials de Psicòlegs, amb relació a l'estàndard europeu d'educació i entrenament del psicòleg EuroPsyT,<sup>5</sup> apunta que les competències es basen en el coneixement, la comprensió i les habilitats aplicades i practicades èticament que el professional psicòleg hauria de ser capaç d'aplicar en el context concret en què desenvolupa la seva activitat, amb l'especificitat que correspongui. A la taula 1 es detallen les competències primàries proposades per l'estàndard EuroPsyT.

**Taula 1. Competències primàries relacionades amb els rols professionals. (Adaptada d'EuroPsyT. A framework for education and training of psychologists in Europe. EFPA, 2001.)**

Competències primàries	Descripció
<b>A. Especificació d'objectius</b>	Interaccionar amb el client per definir els objectius del servei que es proporcionarà.
Anàlisi de necessitats	Obtenció d'informació sobre les necessitats del client utilitzant mètodes apropiats. Aclariment i anàlisi de les necessitats fins al punt en què es puguin determinar les accions significatives que cal dur a terme.
Establiment d'objectius	Proposar i negociar els objectius amb el client. Establir objectius acceptables i realitzables. Especificar criteris per avaluar la consecució d'aquests objectius amb posterioritat.
<b>B. Avaluació</b>	Determinar les característiques rellevants dels individus, grups, organitzacions i situacions utilitzant mètodes apropiats.
Avaluació individual	Fer l'avaluació dels individus per mitjà d'entrevistes, tests i la seva observació en un context rellevant per al servei sol·licitat.
Avaluació de grup	Avaluar els grups mitjançant entrevistes, tests i la seva observació en un context rellevant per al servei sol·licitat.

4. Boyatzis, R. *The Competent Manager. A Model for Effective Performance*. Nova York: John Wiley & Sons Inc. 1982.

5. EuroPsyT. *A framework for education and training of psychologists in Europe*. EFPA, 2001.

Avaluació organitzacional	Fer l'avaluació apropiada per a l'estudi de les organitzacions per mitjà d'entrevistes, enquestes i altres mètodes i tècniques adequats en un context rellevant per al servei sol·licitat.
Avaluació situacional	Fer l'avaluació apropiada per estudiar les situacions per mitjà d'entrevistes, enquestes i altres mètodes i tècniques adequats en un context rellevant per al servei sol·licitat.
<b>C. Desenvolupament</b>	Desenvolupar serveis o productes a partir de teories i mètodes psicològics perquè puguin ser utilitzats pels psicòlegs o pels mateixos clients.
Definició de serveis o productes i anàlisi de requisits	Definir el propòsit del servei o producte identificant els grups d'interès rellevants, analitzant els requisits i les restriccions, i definint les especificacions per al producte o servei prenent en consideració el context en què s'utilitzarà aquest producte o servei.
Disseny del servei o producte	Dissenyar o adaptar productes o serveis en funció dels requisits i les restriccions, i prenent en consideració el context en què s'utilitzarà aquest producte o servei.
Test del servei o producte dissenyat	Fer proves del servei o producte i avaluar-ne la viabilitat, fiabilitat, validesa i altres característiques prenent en consideració el context en què s'utilitzarà aquest producte o servei
Avaluació del servei o producte	Avaluar el servei o producte respecte de la seva utilitat, la satisfacció del client, la facilitat d'ús per als usuaris, el cost i altres aspectes, prenent en consideració el context en què s'utilitzarà aquest producte o servei
<b>D. Intervenció</b>	Identificar, preparar i fer intervencions apropiades per assolir el conjunt d'objectius utilitzant els resultats de l'avaluació i les activitats de desenvolupament.
Planificació de la intervenció	Desenvolupar un pla d'intervenció adequat per assolir el conjunt d'objectius en un context rellevant per al servei sol·licitat.
Intervenció directa orientada a la persona	Aplicar els mètodes d'intervenció que directament afecten un o més individus en funció del pla d'intervenció en un context rellevant per al servei sol·licitat.
Intervenció directa orientada a la situació	Aplicar els mètodes d'intervenció que afecten directament aspectes seleccionats de la situació seguint el pla d'intervenció en un context rellevant per als serveis demanats.
Intervenció indirecta	Aplicar els mètodes d'intervenció que permetin als individus, grups o organitzacions aprendre i prendre decisions en el seu propi interès en un context rellevant per al servei sol·licitat.
Implantació de productes o serveis	Introduir serveis o productes i promoure'n l'ús adequat per part dels clients o altres psicòlegs.

<b>E. Valoració</b>	Establir l'adequació de les intervencions en termes de compliment del pla d'intervenció i consecució del conjunt d'objectius.
Planificació de la valoració	Dissenyar un pla per a la valoració d'una intervenció incloent-hi criteris derivats del pla d'intervenció i del conjunt d'objectius en un context rellevant per al servei demanat.
Mesurament de la valoració	Seleccionar i aplicar les tècniques de mesurament apropiades per a la realització del pla de valoració en un context rellevant per al servei demanat.
Anàlisi de la valoració	Dur a terme l'anàlisi en funció del pla d'avaluació i formular conclusions sobre l'eficàcia de les intervencions en un context rellevant per al servei demanat.
<b>F. Comunicació</b>	Proporcionar informació als clients de manera adequada per satisfer les seves necessitats i expectatives.
Proporcionar retroalimentació ( <i>feedback</i> )	Proporcionar retroalimentació als clients utilitzant mitjans orals o audiovisuals apropiats en un context rellevant per al servei demanat
Elaboració d'informes	Redactar informes per als clients sobre els resultats de l'avaluació, el desenvolupament de productes o serveis, les intervencions i les avaluacions en un context rellevant per al servei demanat

Al nostre país, tal com recull l'article 17 del Codi Deontològic del Psicòleg del Col·legi Oficial de Psicòlegs:<sup>6</sup> «L'autoritat professional del psicòleg es fonamenta en la seva capacitat i qualificació per a les tasques que exerceix. El psicòleg ha d'estar professionalment preparat i especialitzat en la utilització dels mètodes, instruments, tècniques i procediments que adopti en el seu treball. Forma part d'aquest treball l'esforç continuat d'actualització de la seva competència professional. Ha de reconèixer els límits de la seva competència i les limitacions de les seves tècniques».

En aquesta línia, Cruzado<sup>7</sup> apunta que la psicooncologia, àrea afí a l'atenció psicològica pal·liativa, cobreix quatre grans àrees: l'assistència clínica al pacient i la seva família, la docència, la prevenció i la recerca.

Més específicament, l'EAPC va impulsar el 2009 la creació d'un grup de treball per a la revisió del rol, la formació, el perfil professional i l'entorn de treball dels psicòlegs de l'àmbit de les CP a Europa. Aquest grup va fer un estudi sobre la situació, les funcions i les dificultats dels psicòlegs que treballaven a Europa,

el qual va donar com a fruit la primera publicació de la Task Force el 2010,<sup>8</sup> amb la intenció de donar impuls a la definició del rol del psicòleg i desenvolupar a escala internacional un nucli curricular per als psicòlegs que treballen en l'atenció pal·liativa. Com a base de partida, es van recollir dades sobre 323 psicòlegs de 41 països.

Posteriorment, el 2011, l'EAPC va publicar la guia per a la formació de postgrau de psicòlegs que intervenen en CP,<sup>9</sup> amb l'objectiu de proporcionar una guia sobre la formació, per millorar el perfil professional i el reconeixement dels psicòlegs involucrats en CP. En aquesta guia s'incideix en els coneixements i les habilitats específiques dels psicòlegs en l'àmbit de les CP.

Alguns dels objectius d'aquesta guia de formació específica són dibuixar un cos central de competències i acordar una definició inequívoca del rol del psicòleg en CP diferenciada de la resta de professionals, que faciliti el reconeixement del psicòleg dins l'equip.

Per això, l'EAPC proposa un pla d'estudis internacional, ja que considera que és fonamental que els psicòlegs que treballen en l'àmbit de les CP tinguin una formació específica que inclogui tant coneixements i adquisició d'habilitats com les actituds que ha de tenir el professional i aspectes d'autoreflexió i coneixement. Així mateix, l'EAPC recomana que, a cada país, el currículum de formació consideri els requisits nacionals, ja que en molts països els psicòlegs han de rebre una formació clínica addicional per obtenir l'acreditació professional imprescindible per treballar en l'assistència sanitària. Les autores consideren que aquesta proposta s'ha d'adaptar a l'itinerari curricular establert al nostre país, entenent que la formació en CP que aquí es comenta vol ser específica i complementària per als professionals psicòlegs que treballen en l'àmbit de les CP.

Aquesta proposta de formació de postgraduat determina, d'una banda, tota una sèrie de coneixements que han d'adquirir aquests professionals, i, de l'altra, el desenvolupament d'un conjunt d'habilitats i àrees de competència. Proposa que, per a cadascuna de les àrees de formació es tingui en compte el desenvolupament dels coneixements específics, les habilitats necessàries, les actituds i els valors concrets, i també aspectes d'autoreflexió i autoconeixement del mateix professional de la psicologia.

Pel que fa als coneixements, es descriuen com a necessàries les àrees de continguts següents:

1. Conceptes bàsics de CP, com la història, la filosofia i algunes definicions, en què destaca, entre d'altres, el reconeixement de la mort com un procés normal en la vida, sense buscar-la, accelerar-la ni postergar-la.

6. Modificació del Codi Deontològic del Consell General de Col·legis Oficials de Psicòlegs, per la seva adaptació a la Llei 25/2009, de 22 de desembre, de modificació de diverses lleis per a la seva adaptació a la Llei sobre el lliure accés a les activitats de serveis i el seu exercici (Llei Òmnibus). Aprovada en Junta General de 6 de març de 2010.

7. Cruzado, J. A. «La formació en psicooncologia». *Psicooncologia* 2003;0(1):9-19.

8. Jünger, S.; Payne, S. A.; Costantini, A.; Kalus, C.; Werth, J. L. Jr. «The EAPC task force on education for psychologists in palliative care». *Eur J Palliat Care* 2010;17(2):84-87.

9. Jünger, S.; Payne, S. «Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care». *Eur J Palliat Care* 2011;18(5):238-252.

2. Rol professional i imatge d'un mateix, en què destaca, entre altres aspectes, la importància de la consciència que han de tenir els psicòlegs de les seves tasques i competències específiques, diferents de la resta de professionals de l'equip de CP.
3. Valoració psicològica i documentació, en què ressalta la importància de poder fer valoracions psicològiques i diagnòstics basats en dades complexes que provenen de diferents fonts, incloent-hi les proves psicològiques i neuropsicològiques, l'entrevista clínica i les observacions directes i indirectes.
4. Aconsellament (*counselling*) i psicoteràpia aplicats a les CP.
5. Consulta, supervisió i suport a l'equip, per ser capaç d'assessorar la resta de professionals i l'equip de CP amb relació a les necessitats del pacient i la família.
6. Investigació, per poder generar evidència superant les dificultats pràctiques i ètiques en CP.
7. Autoconeixement i autocura. Ser plenament conscient de les qüestions existencials de la seva pròpia vida permetrà al psicòleg comprendre i integrar els seus sentiments, sense deixar d'estar completament lliurat i centrat en el pacient.
8. Ètica, per conèixer els valors fonamentals de l'ètica en l'assistència sanitària, poder dialogar sobre els dilemes ètics amb els pacients i l'equip sanitari, i ajudar l'equip a construir una resposta adequada per al benestar dels pacients.
9. Diversitat cultural, mitjançant una formació per millorar la seva competència en el maneig de la diversitat cultural i ampliar la seva consciència i sensibilitat sobre aquest tema.
10. Política, organització i foment d'un model d'atenció pal·liativa com a part dels elements que permeten proporcionar un servei eficaç, com també sensibilitzar els responsables polítics de la importància de l'existència d'unes CP eficaces i de qualitat per a tothom.

Al nostre país, i en la mateixa línia, el 2013 la SECPAL<sup>10,11</sup> va proposar la creació d'una àrea de capacitació específica de psicologia en CP, partint ja de diverses propostes d'acreditació específica en aquest tema per a les diferents professions que els integren.

La proposta de Soler *et al.*<sup>10</sup> suggereix que els psicòlegs especialistes que treballin en l'àmbit de CP adquireixin una formació experta per a l'atenció integral

de malalts de gran complexitat amb una malaltia progressiva, activa, irreversible i avançada, i dels seus cuidadors durant la progressió de la malaltia. Marquen, com a objectius generals de la formació psicològica en CP, que s'aportin els coneixements necessaris per a la pràctica de la psicologia en aquest àmbit, que s'asseguri l'estructura de valors i actituds requerides per a l'atenció de pacients amb malalties en situació avançada, i que es permeti la consecució de les habilitats i competències necessàries per a l'atenció integral, al llarg de tot el procés, dels pacients en qualsevol moment del cicle vital, els seus familiars i l'equip assistencial. Tal com indiquen els autors, la proposta ha intentat seguir la mateixa línia iniciada per altres disciplines dins de la SECPAL, amb l'objectiu de determinar la formació específica dels psicòlegs que treballen en l'àmbit de les CP.

Així, la SECPAL proposa la creació d'una àrea de capacitació específica i un diploma d'acreditació avançada de psicologia en CP.<sup>10</sup> A la taula 2<sup>10</sup> s'exposa el resum descriptiu dels objectius generals de la formació del psicòleg per àrees i per fases de formació.

10. Soler, M. C.; Lacasta, M. A.; Cruzado, J. A.; Die, M.; Limonero, J. T.; Barreto, P. *et al.* *Àrea de Capacitación Específica (ACE) y Diploma de Acreditación Avanzada (DAA) de psicología en cuidados paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2013 (Monografías SECPAL; 2).

11. Guanter, L. «Acreditación de la formación en cuidados paliativos. La elección de la formación de calidad. ¿Que nos aporta a los profesionales la acreditación?». *Med Paliat* 2012;19(2):45-46.

**Taula 2. Resum descriptiu dels objectius generals per àrees i fases**

Àrees/Fases	I	II
Física	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conèixer els problemes clínics més prevalents de les CP i el seu tractament.</li> <li>• Conèixer i saber aplicar els instruments de valoració del malalt útils i adequats en CP.</li> <li>• Conèixer la influència dels aspectes psicològics en els símptomes més freqüents i contribuir al control d'aquests símptomes per mitjà d'estratègies psicològiques.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conèixer els problemes clínics més complexos de les CP i el seu tractament.</li> <li>• Conèixer els aspectes més complexos de la relació dels símptomes físics amb l'estat psicològic i contribuir al control d'aquests símptomes per mitjà d'estratègies psicològiques.</li> </ul>
Psicològica: comunicació, avaluació, diagnòstic i tractament psicològic	<p>Conèixer les bases i adquirir les habilitats comunicatives bàsiques.</p> <p>Manejar adequadament les situacions difícils i la gestió de les males notícies.</p> <p>Saber diferenciar entre emocions i conductes adaptatives i desadaptatives, igual que les formes de manejar-les.</p> <p>Avaluar, diagnosticar i intervenir en els problemes psicològics i trastorns mentals més freqüents en CP.</p> <p>Aconseguir desenvolupar hàbits de pràctica reflexiva.</p> <p>Conèixer i aplicar estratègies d'autoregulació emocional.</p>	<p>Manejar les actituds i respostes de malalts, cuidadors i professionals derivats de la relació professional-pacient.</p> <p>Gestionar les dificultats més complexes en la comunicació.</p> <p>Conèixer i saber aplicar els instruments diagnòstics més específics.</p> <p>Saber avaluar, diagnosticar i intervenir en els problemes psicològics i trastorns mentals més complexos en CP.</p> <p>Conèixer i saber aplicar adequadament altres formes o modalitats psicoterapèutiques: teràpia de família, de parella, etc.</p>

Atenció a la família: avaluació i intervenció familiar	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Explorar les creences i els valors personals, socials i culturals de la família amb relació a la malaltia i la mort.</li> <li>• Prevenir i detectar problemes de comunicació (per exemple, pacte de silenci) i potenciar els recursos i les estratègies dels familiars.</li> <li>• Avaluar les amenaces, les necessitats i els recursos de la família.</li> <li>• Conèixer i saber aplicar els instruments de valoració familiar útils en CP.</li> <li>• Identificar precoçment els indicadors d'alt risc de problemàtica familiar o de dol complicat.</li> <li>• Dur a terme accions preventives de cura a la família segons els estadis de la malaltia.</li> <li>• Conèixer, avaluar, diagnosticar i intervenir en els problemes psicològics i els trastorns mentals dels familiars amb més prevalença en CP.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Establir intervencions familiars amb l'equip.</li> <li>• Saber detectar i intervenir en situacions familiars especialment complexes (per exemple, claudicació familiar i dol complicat).</li> <li>• Fer un seguiment dels resultats de la intervenció de l'equip sobre la família.</li> </ul>
Ètica	<p>Conèixer les bases conceptuals i pràctiques de l'ètica aplicada a les CP.</p>	<p>Aplicar els principis ètics a la pràctica clínica diària, amb un èmfasi especial en les situacions més complexes i específiques de les CP.</p> <p>Manejar apropiadament dilemes ètics de gran complexitat.</p>

Treball en equip	<p>Conèixer la implicació de les dinàmiques grupals en el procés d'atenció integral al pacient en situació pal·liativa.</p> <p>Conèixer i iniciar el treball interdisciplinari en equip com a recurs del procés d'atenció.</p> <p>Conèixer les estratègies de prevenció de la síndrome d'esgotament professional (<i>burnout</i>).</p>	<p>Optimitzar el treball en equip interdisciplinari com a recurs del procés d'atenció.</p> <p>Obtenir habilitats per a la gestió dels conflictes en l'equip.</p> <p>Conèixer i aplicar les estratègies d'avaluació i maneig de la síndrome d'esgotament professional dins de l'equip.</p>
Organització	<p>Conèixer els aspectes bàsics sobre estructures organitzatives relacionades amb les CP, la gestió dels recursos i la informació.</p>	<p>Conèixer la implicació dels aspectes avançats de gestió relacionats amb la pràctica de les CP.</p> <p>Saber gestionar les interaccions entre les estructures organitzatives relacionades amb les CP i els seus recursos en els diferents àmbits sanitaris.</p> <p>Dissenyar el pla organitzatiu i funcional dels recursos de CP, assegurant-ne la gestió financera, com també els estàndards de qualitat, els indicadors de resultat i rendiment, el monitoratge dels objectius de la direcció clínica i l'auditoria.</p> <p>Participar en la redacció de protocols i guies de pràctica clínica.</p>
Formació	<p>Conèixer els recursos pedagògics d'ús habitual.</p> <p>Preparar i conduir sessions clíniques.</p> <p>Fer correctament la lectura crítica d'articles científics.</p>	<p>Dominar els recursos pedagògics d'ús habitual per al disseny i la realització de sessions de formació en cursos bàsics i intermedis.</p> <p>Dur a terme de manera experta cerques bibliogràfiques en bases electròniques.</p> <p>Capacitar per al disseny de projectes formatius.</p>

Recerca	<p>Conèixer les bases conceptuals, la metodologia, la sistemàtica i els procediments relacionats amb la recerca en CP.</p> <p>Conèixer les normes dels comitès ètics.</p>	<p>Conèixer en profunditat les bases metodològiques de la recerca biomèdica i psicològica.</p> <p>Dissenyar, elaborar i executar un projecte de recerca.</p> <p>Analitzar resultats i redactar conclusions.</p> <p>Capacitar-se per a la comunicació científica de les recerques.</p> <p>Treballar en grups cooperatius i conèixer les fonts de finançament per a l'elaboració de projectes.</p>
Sociocultural	<p>Conèixer els aspectes bàsics i les implicacions de la dimensió sociocultural en la pràctica de les CP.</p>	<p>Conèixer l'impacte de la dimensió sociocultural i la multiculturalitat en els aspectes especialitzats en la pràctica de les CP.</p> <p>Abordar els conflictes que poden sorgir com a conseqüència de les diferents creences i valors socioculturals entre l'equip i el binomi família-pacient.</p> <p>Orientar en aspectes econòmics de suport al pacient al final de la vida i el seu entorn familiar.</p>
Espiritual	<p>Explorar les creences i els valors sobre la malaltia, l'agonia i la mort.</p> <p>Elaborar avaluacions adequades sobre la importància global de les creences espirituals i les pràctiques religioses del pacient.</p>	<p>Conèixer i utilitzar dins de l'abordatge terapèutic els principis espirituals del pacient i la família.</p> <p>Reconèixer el malestar espiritual, saber-hi respondre i derivar el pacient al professional adequat.</p>
Legal	<p>Conèixer les lleis que regeixen el sistema sanitari i les interaccions entre els components que afecten les CP, dins de la política sanitària global de l'Estat.</p>	<p>Aplicar apropiadament la llei i els codis deontològics a les CP, brindant una atenció integral emmarcada en els principis que recullen les lleis.</p> <p>Diligenciar tots els aspectes burocràtics relacionats amb les CP.</p> <p>Capacitar per a la cerca pertinent de consell legal.</p>

Amb l'objectiu d'oferir als pacients i les seves famílies una atenció d'excel·lència, des de l'Institut Català d'Oncologia (ICO), Maté *et al.* proposen un model d'atenció a les necessitats essencials de la persona<sup>12</sup> que té, com a pedres angulars, les competències dels professionals que componen els equips d'atenció a malalts al final de la vida, i també els valors, les actituds i els comportaments dels mateixos professionals. No és un model d'atenció exclusiu dels psicòlegs, però sí que és molt recomanable per a ells. En la figura següent es pot veure gràficament la proposta de les habilitats que han de tenir els professionals per proporcionar una atenció d'excel·lència als pacients en situació de malaltia avançada.

**Figura 1. Model d'atenció en cures pal·liatives de l'Institut Català d'Oncologia (ICO), centrat en les necessitats essencials: un marc integrat i global per abordar les necessitats essencials dels pacients amb càncer avançat (Maté i col·laboradors, 2013)**



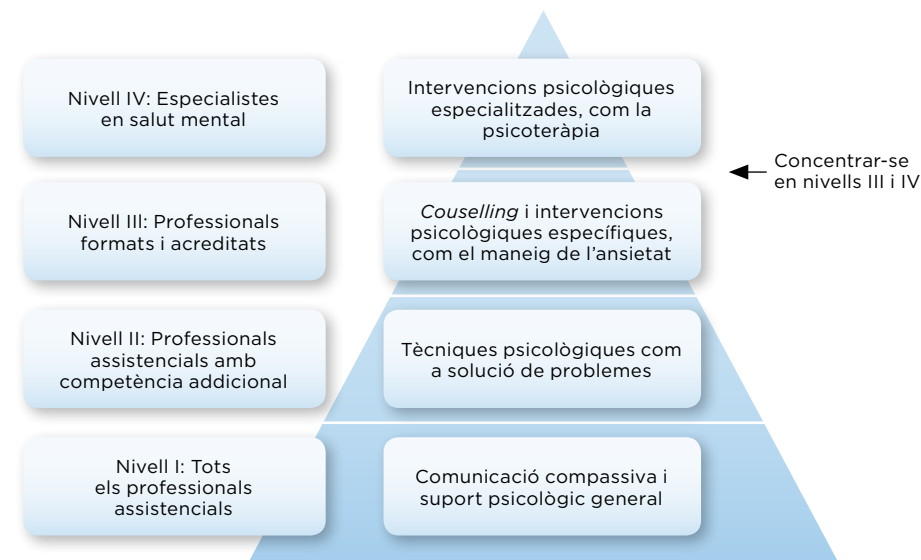
D'altra banda, l'abordatge dels aspectes psicològics en CP, tal com indica l'EAPC,<sup>9</sup> no és exclusiu de l'atenció psicològica en aquesta àrea, sinó que altres disciplines que conflueixen en el tractament pal·liatiu han de tenir habilitats psicològiques bàsiques per a l'abordatge de problemàtiques no complexes.

Aquest és el plantejament de l'Institut Nacional per a l'Excel·lència Clínica (National Institute for Clinical Excellence o NICE, en anglès),<sup>13</sup> que proposa dife-

12. Maté Méndez, J.; González-Barboteo, J.; Calsina Berna, A.; Mateo Ortega, D.; Codorniu Zamora, N.; Limonero García, J.; Trelis Navarro, J.; Serrano Bermúdez, G.; Gómez-Batiste, X. «The Institut Català d'Oncologia (ICO), model of palliative care: An integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer». *J Palliat Care* 2013;29(4): 237-243.

13. National Institute for Clinical Excellence (NICE). *Guidance on cancer services improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual*, Londres, 2004.

rents nivells d'intervenció i especialització per a l'atenció dels aspectes psicològics en CP. Com es pot observar a la figura 2, el nivell màxim d'especialització, que seria el nivell d'abordatge per especialistes en salut mental, correspondria al nivell màxim de complexitat, que requeriria tècniques psicoterapèutiques per a un plantejament correcte.



**Figura 2. Traducció del model recomanat pel National Institute for Clinical Excellence (NICE) per a la valoració i el suport psicològic en cures pal·liatives**

És interessant destacar que, en un estudi dut a terme al nostre país, Mateo Ortega *et al.*<sup>14</sup> posen de manifest que els pacients atesos pel Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades de l'Obra Social "la Caixa" tenen una mitjana de visites de dues, inclosa la inicial, i que el 48 % únicament van fer la visita inicial, tenint en compte que el motiu principal d'alta en el 66 % dels casos era la mort del pacient. En aquest sentit, és important considerar, tal com apunta l'EAPC,<sup>9</sup> que els psicòlegs que intervenen en CP afronten reptes específics a causa, per exemple, del temps limitat que tenen per a la intervenció quan s'enfronten a complexes situacions de pacients que s'aproximen al final de la vida.

L'objectiu de les autores del present capítol ha estat orientar els lectors sobre les competències i la capacitat específica que han de tenir els psicòlegs que treballen en CP, com també delimitar les àrees d'actuació dels psicòlegs amb relació a la resta de professionals de CP.

14. Mateo Ortega, D.; Gómez-Batiste, X.; Limonero, J. T.; Martínez Muñoz, M.; Buisan, M.; De Pascual, V. «Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida». *Psicooncología* 2013;10(2-3):299-316. ISSN: 1696-7240.

## Bibliografia recomanada

---

Lacasta, M. A.; Rocafort, J.; Blanco, L.; Timoneo, J.; Gómez-Batiste, X. «Intervención psicológica en cuidados paliativos. Análisis de los servicios prestados en España». *Med Paliat* 2007;15(1):1-5.

## Cap. 10

# Situacions clíniques psicosocials prevalents. Intervenció psicològica

---

## 10.1. Malestar psicològic

---

**Dolors Mateo Ortega**

### Introducció

---

Com s'ha anat comentant en capítols anteriors, en les circumstàncies de malaltia avançada i de final de vida, les situacions clíniques poden ser molt diverses. En aquest capítol, intentem donar una visió general de com es pot intervenir en les que són més freqüents i rellevants per a aquest tipus de malalts i les seves famílies.

Entenem que és possible que no s'hi reflecteixin totes, i que n'hi pot haver alguna d'important que els lectors considerin que hi hauria d'estar inclosa. Però el problema de l'espai ha estat prioritari per decidir quines situacions, símptomes o problemes es desenvolupaven en aquest capítol.

Aquestes situacions s'aborden al llarg del capítol en forma de protocol, perquè puguin servir tant de guia d'actuació per als professionals més novells en la seva pràctica clínica, com d'actualització general per als que són més experimentats.

Amb aquesta intenció, els protocols s'han estructurat a partir de l'evidència científica sobre el tema abordat, però també incorporant l'experiència clínica del professional que els duu a terme.

Així, estan estructurats en els apartats següents:

1. Descripció de l'aspecte a tractar.
2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant sobre el tema.



3. Objectius terapèutics específics en la situació tractada.
4. Abordatge terapèutic:
  - a) Premisses bàsiques.
  - b) Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.
  - c) Intervencions recomanades.
5. Breu quadre resum que pugui orientar ràpidament els lectors sobre els aspectes més importants.

També cal tenir en compte alguns altres aspectes, com els següents:

1. Tal com esmenta Watson,<sup>1</sup> la interacció humana és clarament una peça crucial en la intervenció psicològica amb malalts de càncer, i, en el cas que ens ocupa, també ho és per a la intervenció amb malalts al final de la vida.
2. Les aportacions dels protocols són indicacions pràctiques i precises que els terapeutes han d'adaptar a cada malalt, en funció de:
  - a) L'estat general del pacient amb relació a la seva malaltia. En alguns casos, les intervencions han de ser curtes i freqüents, en funció de la progressió de la malaltia, la fatiga, el dolor o altres símptomes que pot presentar el pacient.
  - b) La percepció que s'acaba el temps, cosa que exigeix una visió clara de quina és la situació pronòstica per poder assolir els objectius plantejats de forma realista.
  - c) La clau de flexibilitat i adaptació a les necessitats d'intervenció psicològica del malalt o de la família.

A continuació, aprofundirem en les propostes de protocols d'intervenció específics per a les situacions clíniques prevalents considerades en aquest capítol.

1. Adaptat de Watson, M.; Kissane, D. *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care*. Wiley-Blackwell, 2011.

## 10.1.1. Patiment emocional davant l'experiència de patir una malaltia avançada: tristesa, desmoralització i depressió

Silvia Viel Sirito

### 10.1.1.1. Introducció

El diagnòstic d'una malaltia avançada genera un malestar emocional (distrès) important, que afecta el pacient i la seva família globalment, tant a nivell físic com psíquic i social. Les reaccions de dol, de tristesa, de desmoralització o de depressió són freqüents en les persones que pateixen una malaltia avançada i les seves famílies.

Aquests sentiments es manifesten en un ampli espectre que va des de la tristesa i la vulnerabilitat fins a una depressió incapacitant. Es descriuen com a sofriment, desesperança, crisi existencial o espiritual, depressió, i poden influir en la capacitat de sentir plaer i de relacionar-se amb els altres, amb un efecte negatiu sobre la qualitat de vida. Impedeixen a malalts i familiars mantenir un sentiment d'esperança i de pau, i de trobar sentit a la vida, i els incapaciten per interactuar entre ells i ajudar-se. Poden ser factors de risc important de suïcidi i de petició de mort anticipada.

Aquestes entitats diferents del sofriment requereixen intervencions específiques perquè disminueixin els símptomes, i és important aprendre a diferenciar-les.

A continuació, formularem unes recomanacions sobre l'experiència de la tristesa, la síndrome de desmoralització i la depressió en malalts i familiars en el context del final de la vida.

### 10.1.1.2. Tristesa

#### 1. Descripció del tema

La tristesa és un sentiment que s'experimenta davant d'una gran varietat de situacions quotidianes desagradables o adverses, el denominador comú del

qual és, en general, la pèrdua d'una cosa significativa.<sup>1</sup> Es tracta, per tant, d'una experiència psicològica corrent, coherent amb el que la desencadena i d'una intensitat i durada adequades a la situació desencadenant.

Aquest sentiment afavoreix la reflexió interior intensa i contribueix a reduir l'atenció pel món exterior, aspecte que pot conduir a l'aïllament social.

Es caracteritza perquè:

- És un estat emocional coherent amb una circumstància dolorosa específica; la seva intensitat és proporcional a l'esdeveniment que el provoca.
- Té una durada breu. En general, remet quan cessa el motiu o la persona s'adapta a la situació o la supera gradualment.
- No afecta l'esfera somàtica, el rendiment professional i les activitats de relació, o els afecta d'una manera que resultaria comprensible en la majoria de persones que visquessin aquesta circumstància.

La tristesa normal i la patològica són expressions de l'afectació de dos fenòmens psíquics molt diferents, els sentiments i l'humor o estat d'ànim, respectivament. Parlem de tristesa normal quan aquesta és merament una estimulació del sentiment, i de tristesa patològica quan aquesta és l'expressió d'una alteració de l'estat d'ànim.

La tristesa patològica, que no sempre es pot diferenciar nítidament de la normal, es caracteritza perquè apareix sense cap motiu fàcilment identificable, i quan aquest existeix, no guarda proporció amb el desencadenant, i afecta notablement el funcionament global.

## 2. Revisió de l'experiència i l'evidència rellevant

Des de la perspectiva evolucionista, la tristesa no és una malaltia o un mal, sinó una emoció adaptativa que busca aturar l'activitat del subjecte per evitar que malgasti energies en activitats que no li estan proporcionant satisfaccions, que no li estan anant bé.

Gràcies a la tristesa ens posem pensatius, ens fem moltes preguntes sobre nosaltres mateixos i la vida, busquem el suport i el consell dels nostres amics i éssers estimats, i prenem decisions, a vegades radicals, que ens duen a canvis importants en les nostres vides. Sense la tristesa, continuaríem fracassant una vegada i una altra, sense que això ens afectés.

És habitual que la tristesa vagi acompanyada de sentiments de baixa autoestima, desànim, aflicció, abatiment i, de vegades, idees de culpa i indignitat. També pot aparèixer inhibició de l'expressió facial i dels moviments, com també un progressiu aïllament del subjecte, que cada cop serà menys comunicatiu i tolerant, i pot arribar al rebuig, generalment passiu, dels altres.

1. Rayner, L.; Higginson, I. J.; Price, A.; Hotopf, M. *The Management of Depression in Palliative Care: European Clinical Guidelines*. Londres: Department of Palliative Care, Policy & Rehabilitation ([www.kcl.ac.uk/schools/medicine/depts/palliative](http://www.kcl.ac.uk/schools/medicine/depts/palliative)) / European Palliative Care Research Collaborative ([www.epcrc.org](http://www.epcrc.org)), 2010.

## Com es pot superar la tristesa?

### 1. Plorar

Un dels mitjans per alliberar-se d'emocions negatives és, sens dubte, el plor. Ajuda a sentir-se molt millor.

### 2. Compartir

Moltes vegades, la tristesa ens fa sentir la necessitat d'estar sols. Tot i que pot ser positiu estar a soles per reflexionar sobre la gravetat i la lleugeresa de les coses, poder compartir amb els altres el malestar, o fins i tot acceptar simplement la companyia per pal·liar la solitud, provoca que aquest baix estat d'ànim vagi disminuint.

### 3. Descansar

Permet allunyar-se de les preocupacions mentals, prendre distància i suplir la tristesa amb idees, projectes o motivacions.

És important distingir entre la depressió com a patologia i la pena com a estat normal i transitori<sup>2</sup> (vegeu taula 1).

**Taula 1. Característiques diferencials entre la depressió i la pena en pacients amb malaltia terminal (traduït de l'original en anglès)<sup>2</sup>**

	Depressió	Pena
<b>Evolució</b>	Constant i progressiva.	A ratxes.
<b>Ideació suïcida</b>	Intensa i persistent.	Desitjos passius d'una mort ràpida.
<b>Visió de futur</b>	Incapacitat de veure un futur positiu.	Manteniment de l'esperança.
<b>Tractament</b>	Necessari sempre.	Només de vegades.
<b>Prevalença</b>	1-53 %	La majoria de persones al final de la vida.
<b>Relació amb els altres</b>	El subjecte se sent exclòs i rebutja els altres.	És capaç d'establir relacions afectives.
<b>Tipus de reminiscències</b>	Autoretrets i records negatius.	Presència de records positius.
<b>Autoestima</b>	Desvaloració extrema.	Tendència a la baixa autoestima.

2. Block, S. D.; Snyder, L. «Assessing and managing depression in the terminally ill patient. ACPASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians - American Society of Internal Medicine». *Ann Intern Med* 2000;209-218.

<b>Actitud davant el futur</b>	Desesperança extrema.	Cerca de futur.
<b>Actitud davant les activitats</b>	Dificultat per interessar-se per les coses.	Manteniment de la capacitat de gaudir.

### 3. Objectius terapèutics específics

- Respectar amb sensibilitat l'expressió afectiva del pacient i explorar els seus recursos interns.
- Avaluar els possibles factors associats al sentiment i derivar, en cas de sospita de depressió, a professionals especialitzats.
- Facilitar el contacte del pacient amb l'aquí i l'ara.
- Proveir d'ambients estimulants.

### 4. Abordatge terapèutic

#### 1. Premisses bàsiques

- És una emoció primària, útil i necessària, que forma part del nostre equipatge vital. La seva presència és esperable, normal en la situació de final de la vida. Facilita l'adaptació en el procés d'acceptació de la situació de terminalitat. No incapacita el pacient pel que fa a la presa de decisions.
- És important facilitar l'expressió d'aquestes emocions, i alhora potenciar els recursos del pacient perquè aquests sentiments disminueixin.

#### 2. Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

- L'experiència de la tristesa normal és un sentiment fàcilment identificable, comunicable i reconoscible, tant per la persona que el pateix com per la persona a la qual se li comunica. És, per tant, un sentiment empàtic i relacional. Una persona que sent pena o està afligida pot encomanar aquest sentiment a una altra persona, i aquesta pot tenir sentiments similars.
- Serveix per generar empatia en els altres. És, per tant, una forma de demanar companyia, comunicació, ajuda. La tristesa és acompanyada d'una reducció de l'activitat cognitiva i conductual.

#### 3. Intervencions recomanades

És important diferenciar entre la reacció normal de la tristesa adaptativa al final de la vida, a causa de les successives pèrdues i decepcions que s'han d'enfrontar, i les reaccions de tristesa desadaptativa o depressió clínica.<sup>3</sup>

- Tristesa adaptativa:
  - > Cal establir una relació empàtica amb la persona que pateix.
  - > S'ha de facilitar la «ventilació emocional».

3. Warmenhoven, F.; Van Rijswijk, E.; Van Hoogstraten, E.; Van Spaendonck, K.; Lucassen, P.; Prins, J. *et al.* «How family physicians address diagnosis and management of depression in palliative care patients». *Ann Fam Med* 2012;10(4):330-336.

- > S'han d'explorar els factors identificats per la persona com a generadors d'aquest estadi afectiu.
- > Cal connectar i reforçar els recursos interns de la persona.
- > Cal promoure el suport familiar i social.
- Tristesa desadaptativa:
  - > És necessari derivar a professionals especialitzats quan es presenta com un símptoma dins d'un quadre més complex, com la depressió major.
  - > S'ha de valorar la possibilitat d'inclusió de tractaments psicofarmacològics específics.
  - > S'han d'oferir intervencions psicoterapèutiques breus, amb objectius limitats, centrats en el suport i respectant les estratègies defensives adaptatives.

### 5. Breu quadre resum

Tristesa
La tristesa és un sentiment normal, esperable com a reacció adaptativa al procés d'acceptació de pèrdues significatives per a la persona. <sup>4</sup>
Requereix el suport relacional empàtic, que faciliti l'expressió de les experiències doloroses i el reforç dels recursos propis.

## 10.1.1.3. Desmoralització

### 1. Descripció del tema

Es tracta d'un estat de desemparament, desesperança, confusió, amb sentiments d'incompetència, aïllament i disminució de l'autoestima, que resulta del fracàs de no poder-se adaptar a la situació vital, de no respondre a les pròpies expectatives o a les dels altres. Sentir-se desmoralitzat respon a l'estat de «llançar la tovallola» (*giving up*), de no tenir recursos per poder canviar la situació, de sentir-se sol, únic (en aquesta situació) i, per tant, poc comprès. Alguns autors insisteixen que és un error persistent en el maneig de l'estrès, associat a sentiments d'impotència, desesperació, incompetència personal i soledat.

### 2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

El terme *desmoralització* s'ha utilitzat des de tres perspectives diferents:

1. Com una reacció de l'estrès «no específic».

4. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. 4a ed. Barcelona: Ariel, 2003.

2. Com la incapacitat autopercebuda per afrontar una situació d'estrès determinada.
3. Com una síntesi de les dues situacions anteriors, és a dir, com una combinació de malestar i d'incompetència subjectiva.<sup>5</sup>

Kissane i Kelly<sup>6</sup> defineixen la desmoralització com una síndrome clínica específica de les malalties físiques, i proposen els sis criteris diagnòstics següents:

1. Síntomes afectius d'angoixa existencial, incloent-hi desesperança o pèrdua de significat i sentit de la vida.
2. Actituds cognitives de pessimisme, impotència, sensació d'estar atrapat, de fracàs personal o pèrdua d'un futur amb significat.
3. Absència de motivació. Presència d'ideació suïcida.
4. Aïllament social o absència de suport social.
5. Fluctuació de l'estat emocional durant més de dues setmanes.
6. Absència de depressió major i de qualsevol altre trastorn psiquiàtric com a condició primària.

Aquests mateixos autors indiquen que la desmoralització presenta una prevalença que varia entre el 8,5 i el 31,7 % en poblacions de pacients amb patologia mèdica.<sup>7</sup>

En el diagnòstic diferencial amb la depressió, es pot assenyalar que l'eix de l'anhedonia en la depressió és la pèrdua d'interès i plaer en el moment present, com també la incapacitat d'anticipar un futur plaent, mentre que l'eix de la desmoralització és la capacitat de gaudir del present malgrat no poder anticipar un futur plaent.<sup>5</sup>

### 3. Objectius terapèutics específics

- Recuperar la percepció del control a través de la resolució de problemes.
- Combatre la disminució de l'autoestima mitjançant la cerca de significat en la història de vida. Explorar nous significats i objectius en la vida.
- Combatre la desesperança mantenint el vincle amb les persones significatives de l'entorn. Explorar actituds sobre l'esperança i el significat de la vida.
- Controlar els pensaments focalitzats en el que és negatiu: pessimisme, magnificacions, etc.
- Establir vincles terapèutics en què es puguin expressar sentiments de vulnerabilitat sense ser jutjat per això.

5. Clarke, D. M.; Kissane, D. W.; Trauer, T.; Smith, G. C. «Demoralization, anhedonia and grief in patients with severe physical illness». *World Psychiatry* 2005;4(2):96-105.

6. Kissane, D. W.; Kelly, B. J. «Demoralisation, depression and desire for death: Problems with the Dutch guidelines for euthanasia of the mentally ill». *Aus N Z J Psychiatry* 2000:325-333.

7. García-Soriano, G.; Barreto, P. «Trastornos del estado de ánimo al final de la vida: ¿Desmoralización o depresión?». *Psicopatol Psicol Clin* 2008;13:123-133.

### 4. Abordatge terapèutic

- Premisses bàsiques: utilitzar totes les estratègies encaminades a la disminució del sofriment al final de la vida.
- Eines d'avaluació:
  - Aspectes observacionals:
    - > Existència d'una narrativa d'incompetència personal.
    - > Les alteracions corporals, les pèrdues d'autonomia, una malaltia avançada i l'aïllament social són alguns dels principals factors associats.
    - > Entre els factors predisposants i precipitants, destaquen una història personal amb malaltia avançada i múltiples pèrdues, com també experiències de vida que han canviat el sentiment d'esperança i el significat de la vida.
    - > Entre els factors que poden mantenir aquests sentiments, destaquen dinàmiques familiars disfuncionals, escàs suport relacional per part de l'equip assistencial i absència de suport social.
  - Instruments d'avaluació:
    - > Psychiatric Epidemiology Research Interview (PERI): consta de 26 ítems.<sup>8</sup>
    - > The Demoralization Scale: consta de 24 ítems.<sup>9</sup>
- Intervencions recomanades:
  - > La teràpia narrativa ajuda a reformular històries de fracàs i tristesa en clau d'experiències de resiliència i d'esperança.
  - > Reminiscència i teràpia de cerca de sentit.
  - > La teràpia familiar contribueix a potenciar el suport del malalt.
  - > La psicoteràpia interpersonal enforteix el sentit de connexió amb un mateix i amb els altres.
  - > Psicoteràpia de suport: reforçar recursos i respectar defenses.
  - > Teràpia cognitiva per reestructurar creences negatives.
  - > Acompanyament espiritual per a les persones en crisi de sentit.

8. Zatura, A.; Guarnaccia, C. A.; Reich, J. W. «Factor structure of mental health measures for older adults». *J Consul Clin Psychol* 1988;36:514-519.

9. Kissane, D. W.; Wein, S.; Love, A.; Lee, X. Q.; Kee, P. L.; Clarke, D. M. «The demoralization scale: A report of its development and preliminary validation». *J Palliat Care* 2004;20(4):269-276.

## 5. Breu quadre resum

### Síndrome de desmoralització

Categoria diagnòstica molt útil, perquè no tots els pacients es deprimeixen al final de la vida, però sí que poden patir un malestar emocional moderat o sever, o desitjar morir-se, i, per tant, pot ser que requereixin intervencions de suport psicològic específic.<sup>10</sup> Aquesta síndrome comprèn tres elements fonamentals: desesperança, pèrdua de sentit i distrès existencial.

A diferència de la depressió, habitualment respon a intervencions psicoterapèutiques, que milloren la qualitat de vida del malalt i de la seva família, i disminueixen el seu sofriment.<sup>7</sup>

## 10.1.1.4. Depressió

### 1. Descripció del tema

El terme *depressió* es fa servir amb diferents significats: com a diagnòstic específic (depressió major i diagnòstics relacionats), com una categoria menor relacionada amb les pèrdues, implicant un malestar emocional significatiu, o col·loquialment, per indicar infelicitat o malestar emocional.<sup>11</sup> Aquesta multiplicitat de significats explica la variabilitat de la prevalença de la depressió en cures pal·liatives.

Breitbart<sup>12</sup> troba relacions significatives entre la depressió en pacients de càncer al final de la vida diagnosticats mitjançant la SCID (Structured Clinical Interview for DSM-IV)<sup>13</sup> i el desig d'accelerar la mort. Els pacients amb depressió major tenien quatre vegades més possibilitats de desitjar la mort accelerada que els que no presentaven aquest trastorn.

La depressió es pot conceptualitzar de dues maneres: com a categoria o com a dimensió. Com a categoria, la depressió és un trastorn, mentre que com a dimensió es refereix a la presència de diferents nivells de símptomes depressius.

10. Kissane, D. W.; Clarke, D. M.; Street, A. F. «Demoralization syndrome: a relevant psychiatric diagnosis for palliative care». *J Palliat Care* 2001;17(1):12-21.
11. Wasteson, E.; Brenne, E.; Higginson, I. J.; Hotopf, M.; Lloyd-Williams, M.; Kaasa, S. *et al.* «Depression assessment and classification in palliative cancer patients: a systematic literature review». *Palliat Med* 2009;23(8):739-753.
12. Breitbart, W.; Rosenfeld, B.; Pessin, H.; Kaim, M.; Funesti-Esch, J.; Galietta, M. *et al.* «Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer». *JAMA* 2000;284:2907-2911.
13. First, Michael B.; Spitzer, Robert L.; Gibbon Miriam, W.; Janet, B. W. *Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis I Disorders, Clinician Version (SCID-CV)*. Washington, DC: American Psychiatric Press, Inc., 1996.

Com a categoria, es defineix per mitjà dels criteris del DSM-IV, el manual diagnòstic i estadístic dels trastorns mentals més utilitzat.<sup>14</sup> Aquest sistema està basat en el supòsit que la depressió és una síndrome molt diferenciada i caracteritzada per un grup de símptomes, amb uns nivells mínims de severitat i durada, i associat a un deteriorament funcional, laboral i social<sup>15</sup> La presència de símptomes somàtics, com ara anorèxia, astènia, pèrdua de pes, insomni, alentiment psicomotor o pèrdua d'interès sexual, és bàsica per al diagnòstic de depressió en pacients sense cap altra malaltia. Tanmateix, aquests indicadors tenen poca utilitat diagnòstica en els pacients oncològics, ja que són comuns a la malaltia neoplàstica i a la depressió. Ateses les dificultats del reconeixement clínic de la depressió en aquests pacients, J. Endicott<sup>16</sup> proposa substituir una sèrie de criteris dels símptomes somàtics del DSM-IV per símptomes cognitius de tipus afectiu (vegeu taula 2).

**Taula 2. Símptomes alternatius recomanats per J. Endicott per al diagnòstic del trastorn depressiu major basat en els criteris del DSM-IV en pacients amb càncer. (Adaptada de J. Maté *et al.*)<sup>17</sup>**

* Estat d'ànim deprimit gran part del dia.	<input type="checkbox"/>
* Disminució acusada de l'interès o de la capacitat per al plaer en totes o gairebé totes les activitats.	<input type="checkbox"/>
Aparença depressiva.	<input type="checkbox"/>
Aïllament social o reducció de l'expressió verbal.	<input type="checkbox"/>
Agitació o alentiment psicomotor gairebé cada dia.	<input type="checkbox"/>
Melancolia, autocompassió o pessimisme.	<input type="checkbox"/>
Sentiments d'inutilitat o culpa excessius o inapropiats.	<input type="checkbox"/>

14. American Psychiatric Association: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR*. 4a ed. Washington, DC: American Psychiatric Association, 2000.
15. Endicott, J. «Measurement of depression in patients with cancer». *Cancer* 1984;53:2243-2249.
16. Endicott, J. *Op. cit.*
17. Maté Méndez, J.; Ochoa Arnedo, C.; Carreras Marcos, B.; Hernández Ribas, R.; Segalàs Cosi, C.; Gil Moncayo, F. L. «Síntomas psicológicos y psiquiátricos. Depresión». A: Porta, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3a ed. Pozuelo de Alarcón, Madrid: Enfoque Editorial (SC ISBN978-84-15905-03-5), 2013, p. 232-243.

Baixa reactivitat, incapacitat d'aixecar l'ànim.	<input type="checkbox"/>
Pensaments recurrents de mort, ideació suïcida recurrent sense un pla específic o una temptativa de suïcidis o un pla específic per suïcidar-se.	<input type="checkbox"/>

NOTA: Com a mínim, un dels símptomes marcats amb asterisc (\*) hi ha de ser present per poder fer un diagnòstic de trastorn depressiu major. Així mateix, per fer aquest diagnòstic hi ha d'haver almenys cinc símptomes dels indicats durant un període de dues setmanes o més.

## 2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

Nombrosos estudis han trobat els factors següents identificats amb les reaccions depressives: pobre suport social, incapacitat física, dolor crònic i preocupacions existencials. El diagnòstic de depressió clínica és dues o tres vegades més freqüent en pacients amb alts nivells de dolor. Aquesta associació és més estreta en la malaltia metastàtica.<sup>18</sup>

### Factors de risc de depressió en cures pal·liatives:

- Diagnòstic de malaltia avançada.
- Descontrol simptomàtic del dolor.
- Pèrdues cognitives.
- Història personal prèvia de depressió.
- Història familiar prèvia de depressió.
- Suport social escàs.
- Pèrdua de relacions significatives.

Block<sup>2</sup> suggereix alguns dels símptomes que cal prendre en consideració per al diagnòstic adequat de la depressió en aquests pacients:

1. Símptomes psicològics: disfòria, estat d'ànim depressiu, tristesa, sentiments d'impotència, desesperança, aïllament social, culpabilitat, ideació suïcida, plor intens, anhedonia.
2. Indicadors de la història familiar d'abús de substàncies, depressió, trastorn bipolar o càncer de pàncrees.
3. Altres indicadors: dolor o altres símptomes intractables, discapacitat desproporcionada, preocupació somàtica excessiva, tractament amb corticosteroides, escassa cooperació o rebuig del tractament.
4. Reacció que generen en els altres: irradiació de l'afecte d'avorrimient, desesperança, aversió i poc interès en els altres.

18. Maté, J.; Hollenstein, M.; Gil, F. «Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico. Unidad de Psico-Oncología. Institut Català d'Oncologia». *Psicooncologia* 2004;1(2-3): 211-230.

Els professionals han d'explorar l'estat d'ànim dels pacients en l'avaluació rutinària.<sup>19</sup> Els pacients estan més relaxats i disposats a respondre a l'avaluació en el context d'una conversa sobre la forma d'afrontar la malaltia, perquè poden explicar la seva història, i se senten escoltats i compresos. És important detectar indicadors en la conducta no verbal (posició, falta de moviment, afecte aplanat i reactivitat emocional reduïda).<sup>20</sup>

L'avaluació de la depressió s'ha d'acompanyar de l'exploració de símptomes d'ansietat, perquè solen estar fortament associats.

## 3. Objectius terapèutics específics

El primer pas per tractar la depressió és alleujar els símptomes no controlats, particularment el dolor. L'aspecte de suport psicoterapèutic més important és l'aliança terapèutica que s'estableix entre el pacient i el professional, que ha de ser de confiança mútua, respecte i sensibilitat. Mantenir el contacte amb el pacient no sols augmenta l'eficàcia del tractament simptomàtic i la seva reavaluació contínua, sinó que també assegura que aquest no serà abandonat en aquesta etapa.

## 4. Abordatge terapèutic

Els objectius inicials del tractament són disminuir la recurrència de la simptomatologia depressiva i evitar el risc de suïcidis, si bé és cert que en molts casos només podrem pal·liar aquests símptomes i no fer-los remetre completament.

- Premisses bàsiques

L'atenció pal·liativa en si mateixa és una estratègia clau per prevenir i alleujar la depressió al final de la vida.<sup>21</sup>

La comunicació oberta i efectiva promou un ajust emocional a la malaltia avançada. Habilitats com l'escolta activa i l'aconsellament (*counselling*) permeten als professionals detectar preocupacions emocionals i malestar emocional abans que es desenvolupi una depressió.<sup>22</sup>

L'avaluació i el tractament dels símptomes físics són requisits per tractar i prevenir la depressió.<sup>23</sup>

19. Block, S. D. «Perspectives on care at the close of life. Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life: The art of the possible». *JAMA* 2001;285:2898-2905.

20. Rayner, L.; Price, A.; Hotopf, M.; Higginson, I. J. «Expert opinion on detecting and treating depression in palliative care: a Delphi study». *BMC Palliat Care* 2011;10:10.

21. Temel, J. S.; Greer, J. A.; Muzikansky, A.; Gallagher, E. R.; Admane, S.; Jackson, V. A. *et al.* «Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer». *N Engl J Med* 2010;363:733-742.

22. Maguire, P.; Faulkner, A.; Booth, K.; Elliott, C.; Hillier, V. «Helping cancer patients disclose their concerns». *Eur J Cancer* 1996;32A:78-81.

23. Block, S. D. «Assessing and managing depression in the terminally ill patient. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians - American Society of Internal Medicine». *Ann Intern Med* 2000;132:209-218.

- Eines d'avaluació

La depressió en aquesta població s'ha avaluat mitjançant diferents eines, de les quals les més freqüents són:

- L'escala de depressió postnatal d'Edimburg (EPDS; Cox, Holden i Sagovsky).<sup>24, 25</sup> Escala de 10 ítems, amb un punt de tall de 13 punts per identificar la depressió. Inclou ítems relacionats amb la tristesa subjectiva, la culpa, la desesperança i els sentiments autopunitius, els quals són independents de la discapacitat física.
- Escala d'ansietat i depressió hospitalària (HADS),<sup>26</sup> desenvolupada per diagnosticar ansietat i depressió en població mèdica general, encara que sovint s'ha utilitzat en cures pal·liatives.
- Entrevista d'un ítem i entrevista de dos ítems.<sup>27</sup> A la primera, es pregunta al subjecte si està deprimat, i a la segona s'hi afegeix una pregunta sobre la pèrdua d'interessos. Aquestes dues preguntes cobreixen el nucli dels criteris de la depressió del DSM-IV-TR (APA, 2000),<sup>28</sup> i serveixen com una primera aproximació a la possible existència de depressió en malalts greus.
- Intervencions recomanades
- La depressió clínica en pacients amb malalties avançades es gestiona mitjançant la combinació de psicoteràpia de suport, psicoteràpia existencial i psicoteràpia cognitivoconductual.<sup>29, 30</sup>

24. Cox, J. L.; Holden, J. M.; Sagovsky, R. «Detection of postnatal depression. Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale». *Br J Psychiatry* 1987;150:782-786.

25. Lloyd-Williams, M.; Shiels, C.; Dowrick, C. «The development of the Brief Edinburgh Depression Scale (BEDS) to screen for depression in patients with advanced cancer». *J Affect Disord* 2007;99:259-264.

26. Zigmond, A. S.; Snaith, R. P. «The hospital anxiety and depression scale». *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:36.

27. Chochinov, M. D.; Wilson, K. G.; Enns, M.; Lander, S. «Are you depressed? Screening for depression in the Terminally ill». *Am J Psychiatry* 1997;154:674-676.

28. American Psychiatric Association. *DSM-IV-TR. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4a ed. TR, 2000.

29. James, L.; Spira, Ph. D.; M. P. H. «Existential Psychotherapy in Palliative Care». A: Chochinov, H. M.; Breitbart, W. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Nova York: Oxford University Press, 2000, p. 197-215.

30. Kissane, D.; Grabsch, B.; Clarke, D.; Christie, G.; Clifton, D.; Gold, S. *et al.* «Supportive-expressive group therapy: The transformation of existential ambivalence into creative living while enhancing adherence to anti-cancer therapies». *Psychooncology* (en premsa).

## 5. Breu quadre resum

### Depressió

És un estat anímic que es detecta en persones amb malalties avançades.<sup>4</sup>

Sovint no és coneguda ni tractada, i és causa de sofriment en pacients i familiars.

És important que els professionals que atenen aquests malalts estiguin formats en coneixements i habilitats per explorar el sofriment de malalts i familiars de manera integral.<sup>31</sup>

31. Wilson, K. G.; Chochinov, H. M.; De Faye, B. J.; Breitbart, W. «Diagnosis and management of depression in palliative care». A: Chochinov, H. M.; Breitbart, W. (ed.). *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Nova York: Oxford University Press, 2000, p. 25-49

## 10.1.2. Ansietat

Jorge Maté Méndez

Cristian Ochoa Arnedo

Dolors Mateo Ortega

### 10.1.2.1. Definició

L'ansietat és una resposta davant la incertesa que sorgeix quan es veu amenaçada la pròpia sensació d'integritat, de coherència i de continuïtat, o la sensació de ser un agent actiu. En el cas de pacients amb malalties avançades, aquesta sensació habitualment està referida a la mateixa malaltia o a algun dels elements que configuren la situació de final de vida. L'ansietat és una resposta anticipatòria davant d'estímuls que poden ser reals o no, estar presents o no, i comportar un risc real.

És una reacció autònoma de l'organisme després de la presentació d'un estímul nociu o que constitueix una amenaça, i a nivell físic comporta un augment de l'activitat del sistema nerviós autònom simpàtic. És important comprendre la naturalesa de l'ansietat en el pacient avançat, ja que l'ansietat anormal o desadaptativa és disruptiva i susceptible de tractament psicològic i psicofarmacològic.<sup>1</sup> En termes generals, es considera que l'ansietat és adaptativa si és proporcional a l'amenaça, transitòria, només dura mentre persisteix l'estímul temut, i facilita la posada en marxa de recursos.<sup>2</sup>

En un estudi fet sobre 913 pacients oncològics, el 77 % presentaven nivells d'ansietat elevats,<sup>3</sup> en la mateixa línia d'altres estudis previs, que constataren que el 68 % dels pacients presentaven un estat d'ànim ansiós o depressiu.<sup>3-6</sup>

1. Stark, D.; Kiely, M.; Smith, A.; Velikova, G.; House, A.; Selby, P. «Anxiety disorders in cancer patients: their nature, associations, and relation to quality of life». *J Clin Oncol* [Internet] 2002;20(14):3137-3148.
2. Maté, J.; Hollenstein, M. F.; Gil, F. «Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico». *Psicooncología* 2004;1(2-3):211-230.
3. Ashbury, F. D.; Findlay, H.; Reynolds, B. *et al.* «A Canadian survey of cancer patients' experiences: Are their needs being met?». *J Pain Symptom Manage* 1998;16:298-306.
4. Derogatis, L. R.; Morrow, G. R.; Fetting, J. *et al.* «The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients». *JAMA* 1983;249:751-757.
5. Barreto, M. P. «Palliative Care». A: Fernández Ballesteros, R. (ed.). *The Encyclopedia of Psychological Assessment*. Londres: Sage Publications, 2003, p. 671-674.
6. Tagay, S.; Herpertz, S.; Langkafel, M.; Erim, Y.; Bockisch, A.; Senf, W.; Gorges, R. «Health-related Quality of Life, depression and anxiety in thyroid cancer patients». *Qual Life Res* 2006;15(4):695-703.

Sabem que l'ansietat en pacients que estan en situació de malaltia avançada és freqüent i habitualment normal, i pot no representar un problema, i fins i tot pot ser una forma constructiva i funcional d'abordar la seva situació.

- **Ansietat adaptativa o funcional:** Resposta d'intensitat moderada o proporcional a l'amenaça, transitòria, amb tendència a disminuir progressivament quan la percepció d'amenaça disminueix o desapareix, i que facilita la posada en marxa de recursos.
- **Ansietat desadaptativa o disfuncional:** Resposta d'intensitat elevada o desproporcionada a l'amenaça, amb augment de la freqüència, intensitat o durada de símptomes físics i psicològics, que es mantenen malgrat que l'amenaça disminueixi o desaparegui. Acostuma a anar acompanyada d'una sensació duradora de pèrdua de control, vulnerabilitat personal i greus dificultats per pensar, planejar i prendre decisions amb claredat.

### 10.1.2.2. Freqüència

La prevalença de l'ansietat en malalties avançades és diferent segons els instruments d'avaluació utilitzats. Diferents estudis xifren la incidència d'ansietat en la població oncològica entre el 6 i el 34 %. En càncer avançat, un estudi recent basat en entrevistes semiestructurades considera que només el 7,6 % de les persones amb càncer avançat compleixen criteris de trastorn d'ansietat. D'aquestes, el 3,2 % es diagnosticaven de trastorn per estrès posttraumàtic; el 3 %, de trastorn de pànic, i un altre 3 %, de trastorn d'ansietat generalitzada.<sup>7</sup> La major part dels trastorns que cursen amb ansietat corresponen a trastorns adaptatius, mentre que els trastorns d'ansietat pròpiament dits representen menys del 5 %.<sup>8</sup>

### 10.1.2.3. Síntomes

Els símptomes de l'ansietat se solen englobar en tres dimensions, com es mostra a la taula 1.

7. Spencer, R.; Nilsson, M.; Wright, A.; Pirl, W.; Prigerson, H. «Anxiety disorders in advanced cancer patients: correlates and predictors of end-of-life outcomes». *Cancer* 2010;116(7):1810-1819.
8. Gil Moncayo, F. L.; Costa Requena, G.; Pérez, F. J.; Salamero, M.; Sánchez, N.; Sirgo, A. «Psychological adjustment and prevalence of psychiatric disorders in patients with cancer». *Med Clin* 2008;131(3):278-279.



**Taula 1. Síntomes d'ansietat distribuïts segons les dimensions fisiològica, cognitiva i conductual**

Dimensió fisiològica	Dimensió cognitiva	Dimensió conductual
Component biològic de l'ansietat consistent en un augment de l'activitat del sistema nerviós autònom.	Percepció i avaluació subjectiva dels estímuls associats a l'ansietat.	Comportaments observables de la conducta d'ansietat.
<ul style="list-style-type: none"> <li>Alteració del ritme cardíac (taquicàrdies)</li> <li>Sensació d'ofec</li> <li>Dispnea</li> <li>Opressió toràcica</li> <li>Molèsties gàstriques</li> <li>Nàusees</li> <li>Vòmits</li> <li>Inestabilitat</li> <li>Marejos</li> <li>Cefalea</li> <li>Tensió muscular</li> <li>Parestèsies</li> <li>Sudoració</li> <li>Calfreds</li> <li>Sufocacions</li> <li>Tremolors</li> <li>Cansament</li> <li>Dolor</li> <li>Pèrdua de la gana</li> <li>Insomni</li> <li>Disminució de la libido</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Pensaments negatius, distorsionats i recurrents sobre la malaltia, el pronòstic i el tractament</li> <li>Pors sobre la mort i la dependència dels altres.</li> <li>Sobregeneralització</li> <li>Catastrofisme</li> <li>Magnificació dels aspectes negatius i minimització dels positius</li> <li>Abstracció selectiva i indefensió</li> <li>Pensaments de culpa</li> <li>Desrealització</li> <li>Despersonalització</li> <li>Por de perdre el control i tornar-se boig</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aïllament social</li> <li>Irritabilitat</li> <li>Mutisme</li> <li>Verborrea</li> <li>Inquietud interna</li> <li>Agitació psicomotriu</li> <li>Inactivitat</li> <li>Hiperactivitat</li> <li>Abandonament o baix compliment del tractament</li> <li>Evitació dels estímuls temuts</li> </ul>

### 10.1.2.4. Causes

El més habitual és que hi hagi múltiples causes de l'ansietat, que tenen a veure amb:

- Percepció d'amenaça de la mateixa integritat física:
  - Proximitat de la mort.
  - Efectes del tractament o de la malaltia (hipòxia, dispnea, deformació, dolor, canvis metabòlics, etc.).
- Pèrdua del sentiment de coherència i continuïtat vital:
  - Dificultat per entendre, expressar i ventilar emocions.

- Pors i preocupacions davant d'un futur incert o infaust.
  - Preocupacions existencials i necessitats espirituals: transcendència, por de la mort, assumptes pendents.
- Pèrdua de capacitat de control:
    - Sensació de pèrdua de control, impotència i desesperança.
    - Actitud passiva o victimista davant la malaltia.
    - Pèrdua d'autonomia, sobreprotecció o dependència.
  - Problemes relacionats amb el seu ambient:
    - Problemes socials: econòmics, familiars, de relació interpersonal o laboral i assumptes pendents.
    - Problemes de l'entorn: avorriment, privació o excés d'estimulació, falta de cures o sobreprotecció, falta de garantia de suport.

### 10.1.2.5. Diagnòstic

Alguns trastorns que clàssicament s'havien denominat *d'ansietat* actualment es classifiquen de manera diferent en el nou Manual Diagnòstic i Estadístic dels Trastorns Mentals (DSM-5).<sup>9</sup> Les categories diagnòstiques en el DSM-5 més rellevants en pacients en situació de final de vida són dues: 1) els trastorns d'ansietat pròpiament dits, i 2) els trastorns traumàtics o trastorns relacionats amb l'estrès. En totes dues categories, l'estressor, és a dir, la malaltia avançada i les seves conseqüències condicionen l'expressió i la manifestació d'aquests trastorns. És important tenir en compte que la malaltia és un estressor complex i múltiple, d'origen intern (orgànic) i no clarament delimitat en el temps, i que l'amenaça és present de manera persistent. En aquests pacients, la característica diferencial principal és la percepció de la proximitat de la pròpia mort d'una manera més o menys conscient. Aquesta mateixa percepció acostuma a dur associades amenaces relacionades amb les característiques del propi procés de mort, la pèrdua de la família, el sofriment que pugui generar en aquesta, els símptomes i els seus tractaments, etc.

9. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5a ed. Arlington: American Psychiatric Association (APA), 2013.

**Taula 2. Trastorns d'ansietat més significatius en situacions de malaltia avançada (resumit i adaptat del DSM-5 i codis CIE-10)**

Classificació en subgrups	Classificació	Aspectes rellevants en malaltia avançada
Trastorns d'ansietat	Atac de pànic (sense codi)	La presència d'atacs de pànic aïllats (sempre que no siguin recurrents i no vagin seguits d'una por intensa de tornar-los a experimentar) no es considera un trastorn mental, i per això no té codi propi.
	Fòbia específica, 300.29 (F40.xxx)	El DSM-5 presta una atenció especial a les fòbies relacionades amb la sang, les injeccions o el mal; s'estableixen quatre entitats diagnòstiques diferents: por de la sang, por de les injeccions i transfusions, por d'altres procediments mèdics i por del mal.
	Trastorn d'ansietat generalitzada, 300.02 (F41.1)	Hi ha ansietat i preocupacions de caràcter excessiu i persistent durant sis mesos com a mínim.
Trastorns traumàtics i trastorns relacionats amb l'estrès	Trastorn per estrès posttraumàtic (TEPT), 309.81 (F43.10)	Hi ha experimentació de l'esdeveniment traumàtic i comportaments d'evitació relacionats amb el trauma que duren més d'un mes.
	Trastorn per estrès agut, 308.3 (F43.0)	És similar al TEPT, però amb una durada que està compresa entre tres dies i un mes després d'experimentar l'esdeveniment traumàtic.
	Trastorns adaptatius, 309.XX (F43.2X)	Són els més prevalents en malaltia avançada, i el seu diagnòstic, el més utilitzat, bàsicament perquè es considera una categoria no estigmatitzant, pont entre el normal i el patològic, i que fa referència a símptomes emocionals normals davant d'experiències estressants de la vida.

Els símptomes de l'ansietat poden aparèixer de manera aïllada o agrupada formant síndromes o trastorns d'ansietat que podien existir prèviament o aparèixer en el context de la malaltia.

### 10.1.2.6. Diagnòstic diferencial

- **Ansietat deguda a la malaltia mèdica:**

- Dolor no controlat.
- Canvis metabòlics o complicacions mèdiques (per exemple, hipòxia).
- Tumors secretors d'hormones (per exemple, tiroides, ACTH).

- Delírium: ansietat i agitació.
- **Ansietat deguda a la medicació:**
  - Broncodilatadors.
  - $\beta$ -adrenèrgics utilitzats per als trastorns respiratoris crònics.
  - Corticoides.
- **Ansietat deguda al tractament:**
  - Quimioteràpia o radioteràpia: nàusees i vòmits condicionats.
- **Ansietat deguda al consum de substàncies:**
  - Antecedents de consum d'alcohol.
  - Antecedents de consum de benzodiazepines.

### 10.1.2.7. Tractament

El tractament ha de ser multimodal i ha d'englobar diferents mesures psicoterapèutiques i farmacològiques, quan calgui. S'han de tenir en compte les mesures farmacològiques, però no són objecte d'especificació en aquest capítol.

Malgrat que, habitualment, els problemes d'ansietat en aquest tipus de pacients se solen resoldre en pocs dies o setmanes —ajudant-hi els recursos personals del pacient, el suport de la família i l'atenció dels professionals—, és important reconèixer els casos en què cal una intervenció més específica, sigui psicològica, farmacològica o combinada.

Podem distingir dos tipus de processos que afavoreixen l'adaptació al final de la vida i que es poden facilitar mitjançant diferents tècniques i propostes psicoterapèutiques:<sup>10</sup>

- **Processos d'assimilació.** Sorgeixen en els primers moments posteriors a afrontar un fet estressant en malaltia avançada, i tenen a veure amb els canvis que la persona pateix en la seva manera d'experimentar la malaltia (o l'estressor concret) per fer-la més coherent amb la seva forma prèvia de veure les coses, i aconseguir així que no la desbordi. Hi podríem incloure:
  - Habilitats psicoterapèutiques que faciliten l'aliança terapèutica, l'expressió i la comunicació emocional: empatia i escolta activa, principalment.
  - Tècniques per facilitar la comprensió de la resposta ansiosa en la malaltia avançada: psicoeducació, presa de consciència somàtica, resignificació emocional i anàlisi funcional de la conducta.

10. Ochoa, C.; Sumalla, E. C.; Maté, J.; Castejón, V.; Rodríguez, A.; Blanco, I. *et al.* «Positive Group Psychotherapy in Cancer» [Internet]; «Psicoterapia positiva grupal en càncer. Hacia una atención psicosocial integral del superviviente de cáncer». *Psicooncología* 2010;7(1):7-34.

- Tècniques somatosensorials de maneig i regulació emocional (en aquest cas, de l'ansietat): relaxació profunda, respiració abdominal, relaxació muscular progressiva de Jacobson i relaxació mitjançant imaginació i hipnosi.
- Tècniques cognitives:
  - a) De contenció: deixar passar, ajornar i aturar pensaments, en especial els pensaments rumiadors i intrusius sobre la malaltia.
  - b) Reestructuració cognitiva.
  - c) Tècniques de resolució de problemes.
    - Tècniques conductuals: exposició amb prevenció de resposta (per exemple, a la quimioteràpia, a les agulles, etc.).
    - **Processos d'acomodació.**<sup>11</sup> Són els canvis que la persona experimenta en la seva forma de veure les coses per poder incorporar la vivència de la malaltia.
- Tenen a veure amb el fet de prendre consciència vital de la importància i la gravetat de la malaltia. Aquesta consciència i aquest aprenentatge transformen la forma de veure'ns, de veure els altres i de veure el món. Paradoxalment, aquests canvis redueixen l'ansietat (de mort, principalment) i es poden facilitar:
  - Afavorint la consciència diagnòstica i pronòstica de manera progressiva i compassada amb la situació de malaltia, sempre que, davant la predisposició sincera del professional per parlar, el pacient mostri inquietud i interès per saber-ne més, respectant i no pressionant. Fent servir escenaris futurs que augmentin la consciència de mortalitat i transitorietat.
  - Treballant amb memòries autobiogràfiques que afavoreixin la revisió vital.
  - Creant pautes personals de realització i de sentit.
  - Mitjançant intervencions basades a eixamplar l'esperança, no de temps de vida, sinó de moments vitalment significatius.
  - A través de models positius: identificar persones referents en l'afrontament i instituir-se com a referent per a altres persones significatives al final de la vida (llegat).
  - Per mitjà d'intervencions basades en l'agraïment i el perdó.
  - Treballant assumptes pendents.

11. Ochoa Arnedo, C.; Maté Méndez, J.; Carreras Marcos, B.; Segalàs Cosi, C.; Hernández Ribas, R.; Gil Moncayo, F. L. «Síntomas psicológicos y psiquiátricos. Ansiedad y miedo». A: Porta, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3a ed. Pozuelo de Alarcón, Madrid: Enfoque Editorial SC, 2013, p. 244-253.

## 10.1.3. Por

Josefina Mateos Rodríguez

M.<sup>a</sup> Ángeles Jurado Martín

### 10.1.3.1. Descripció del tema

La por és una emoció bàsica. Sorgeix davant d'una cosa coneguda i que ha estat experimentada com a desagradable, o davant d'una cosa futura que té força possibilitats de tenir lloc o que genera una espera negativa.<sup>1</sup> A vegades, apareix davant d'alguna cosa que és bastant improbable, ja que la imaginació alimenta la por. És la vivència subjectiva de l'estímul i el significat que li atribuïm el que desencadena la resposta de por.

És una resposta transitòria a un estímul específic que disminueix un cop la persona ha fugit del perill.<sup>2</sup> És adaptativa, té la funció de protegir-nos davant les amenaces. Quan la intensitat és desproporcionada o bloqueja les respostes terapèutiques, resulta desadaptativa.

Es manifesta de manera conscient o inconscient. Expressions de tristesa —com ara depressió, ansietat, enuig, retraïment—, solitud i insomni poden estar provocades per pors no reconegudes. Es pot manifestar a diferents nivells:

- Cognitiu: disminució de la percepció del món exterior, bloqueig mental i emocional, pensaments d'abandonament, etc.
- Conductual: cos encongint, espatlles alçades, ulls molt oberts, dificultat per emetre sons, paralització, alteracions del son o de la ingesta, etc.
- Fisiològic: pressió al pit, tensió muscular, sudoració, sensació d'ofec, taxa cardíaca elevada, etc.

S'observen diferents estratègies defensives davant l'amenaça: retirada, bloqueig, defensa agressiva o desviament, apaivagament i submissió.<sup>3</sup>

1. Bizkarra, K. *Encrucijada emocional*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2005, p. 35.

2. Greenberg, L. S.; Paivio, S. C. *Trabajar con las emociones en psicoterapia*. 2a ed. Barcelona: Paidós Ibérica, 2000, p. 263.

3. Arranz, P.; Barbero, J. J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003, p. 66-67.

### 10.1.3.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

Es reconeix l'existència de pors i la necessitat d'explorar-les, però no s'ha trobat evidència científica sobre el fenomen.

### 10.1.3.3. Objectius terapèutics específics

- Facilitar l'expressió de la vivència subjectiva sobre el procés de la malaltia.
- Aclarir i donar nom a sentiments, conductes, etc.
- Ajudar a superar les dificultats (vergonya i prejudicis) per reconèixer les pors i poder-les acceptar i normalitzar.
- Identificar el significat subjectiu de l'amenaça.
- Concretar el contingut, la intensitat i la freqüència de la por.
- Ajudar a buscar recursos tant interns com externs per afrontar-la.
- Incrementar la percepció de control.

### 10.1.3.4. Abordatge terapèutic

#### Premises bàsiques

- El significat que atribuïm al que ens passa és la base que sosté les nostres pors. Construïm aquests significats a través de l'experiència passada i la imaginació.
- Els familiars i amics tenen un paper important en la generació, el manteniment i la reducció de les pors. És convenient prestar atenció a les influències de persones properes.
- Les persones tenim dret a sentir les nostres pròpies pors. Permetre'ns acceptar-les augmenta la confiança.
- Donar nom a allò que ens fa por redueix la incertesa.
- Les pors que no s'expressen fan més mal que el fet mateix de parlar-ne. Fer explícites les pors les pot reduir i constitueix una oportunitat per trobar recursos per afrontar-les.

#### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

L'instrument principal d'avaluació de la por és l'entrevista clínica, en el marc d'una relació d'ajuda terapèutica.

- Es fa la pregunta de cribratge: «Què és el que et preocupa?». Es concreta què és el que la persona tem exactament.
- Cal valorar la vivència subjectiva de l'amenaça, explorant:
  - Experiències passades de mort properes.
  - Imatges sobre la mort i morir.
  - Pensaments sobre el que es tem.
  - Significat de la situació present.
- S'avalua la presència d'idees errònies o errors cognitius.
- Convé observar el llenguatge no verbal.
- Cal explorar les estratègies defensives utilitzades i veure si són adaptatives.

#### Intervencions recomanades

Les bases de l'abordatge terapèutic s'estableixen en una relació de confiança amb l'equip, una adequada informació i el compromís de suport, com també l'anticipació i la prevenció de possibles situacions difícils.

En el marc dels diferents corrents terapèutics es desenvoluparan intervencions més específiques. A la taula 1 es mostren algunes pautes per a intervencions en pors concretes.

**Taula 1. Tipus de pors específiques i intervencions suggerides. (Basada en A. Stedeford, 1994.)<sup>5</sup>**

Tipus de pors	Intervencions recomanades
Pors existencials: a la mort, a deixar de ser	Normalitzar-les. Enfocament des de teràpies de sentit. Enfocament espiritual.
Pors existencials: que se certifiqui la mort estant encara viva la persona, a sentir durant la incineració o l'enterrament	Donar informació. Establir una relació de confiança amb l'equip mèdic i els cuidadors. Donar garanties de complir la seva voluntat.

4. Shah, M.; Quill, T.; Norton, S.; Sada, Y.; Buckley, M.; Fridd, C. «What bothers you the most?: Initial responses from patients receiving palliative care consultation». *Am J Hosp Palliat Med* 2008;25(2):88-92.

5. Stedeford, A. «Fears of dying». *Facing Death. Patients, Families and Professionals*. Oxford: Sobel Publications, 1994, p. 75-83.

Por de com serà l'experiència de la mort, a nivell físic i a nivell espiritual	Desmitificar idees sobre el moment de la mort. Donar informació sobre cures i mesures terapèutiques per al control simptomàtic. Garantir l'atenció. Explorar i reforçar les creences tranquil·litzadores. En alguns casos, donar a conèixer estudis sobre experiències properes a la mort o parlar d'aquestes experiències.
Por de la mort sobtada, de la mort a la nit o de quedar-se sol durant el dia	Fer conscient el patró de son i les pors que s'amaguen al darrere. Partint d'un context de confiança i adequada relació empàtica entre el professional i el pacient, explicar que la mort sobtada no és gens habitual. Establir el compromís de parlar-ne quan es detecti algun canvi en la situació.
Por del procés de morir	Preguntar per experiències properes de mort. Confrontar-ho amb: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les característiques específiques i diferencials de la seva situació.</li> <li>• Els avenços mèdics actuals per al control simptomàtic.</li> </ul> Garantir el compromís d'atenció per part de l'equip.
Por del dolor	Mantenir el control sobre el dolor. Adoptar el compromís d'atenció continuada, i que la persona no estarà sola. No parlar d'arribar a estar totalment sense dolor. Donar informació: el dolor disminueix al final de la vida. Parlar de la varietat de fàrmacs existents.
Por de la pèrdua de control sobre la pròpia vida	Permetre i facilitar que la persona continuï prenent les seves decisions (confirmar el seu valor com a persona i mantenir la sensació de control).
Por de la pèrdua de rols	Potenciar el suport familiar i dels amics. Treballar l'acceptació de les pèrdues de forma preventiva. Ajudar a reconèixer el seu valor com a persona.
Por de la pèrdua sobre el control del cos	«És el cos el que es deteriora, però ells continuen sent les mateixes persones.» A vegades, la vergonya pot tenir origen en experiències passades, i parlar-ne ajuda.

Por de la pèrdua de les funcions mentals (demències, al·lucinacions), por d'acabar en un psiquiàtric	Explorar aquestes pors en pacients amb risc de patir aquests símptomes. Explicar la causa (la medicació o la malaltia). Assegurar al pacient el seu valor com a persona a pesar dels símptomes.
Ansietat de separació	Permetre que el pacient estigui acompanyat en tot moment. La presència d'éssers estimats li donarà pau.
Por del rebuig (diferents olors, canvis importants d'aspecte)	Ajudar el pacient a reconèixer que encara és estimat. Reforçar el seu valor com a persona. Preguntar a pacients i familiars què passaria si fos al revés, si se seguïen estimant malgrat... Ressaltar que per totes dues bandes es continuen estimant. Ajudar les famílies a acceptar, amb empatia. Promoure l'anàlisi de cost-benefici davant el possible rebuig de visites per part del pacient.
Por de causar mala impressió i deixar un mal record (diferents olors associades als tractaments i a la mateixa malaltia, canvis importants en la imatge corporal)	Quan els familiars han vist el pacient de manera regular, poden estar tristos, però no rebutjar-lo. Si es tracta d'algú que no el visita des de fa molt, convé preparar-lo per al canvi
Por del contagi (no en solen parlar, rebutgen visites i acostumen a quedar-se sols, risc de depressió, rebutgen les mostres d'afecte o el contacte)	Explorar de manera explícita i informar.

## 10.1.4. Bloqueig emocional

**Cristina Llagostera Yoldi**

**Jordi Royo Pozo**

**Ainhoa Videgain Vázquez**

### 10.1.4.1. Descripció del tema

La situació de final de vida comporta vivències difícils i amenaçadores en què la persona ha d'afrontar emocions intenses i, sovint, aclaparadores. La forma en què es doni resposta a aquestes emocions influirà en l'adaptació a l'esmentat procés vital.

Observem que en algunes persones que es troben en aquesta situació apareix el bloqueig emocional, que consisteix en un mecanisme de defensa per mitjà del qual es produeix la repressió dels afectes. El bloqueig emocional ajuda a prendre distància davant d'experiències doloroses, tot preservant la persona. És, per tant, una resposta defensiva i protectora que fa que l'impacte emocional de les situacions estressants disminueixi.

Com a resposta a curt termini, ajuda a gestionar l'angoixa i les emocions doloroses. Tanmateix, com que dilata la necessària elaboració de l'experiència, el bloqueig pot esdevenir desadaptatiu si persisteix en el temps o es cronifica.

### 10.1.4.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

En la bibliografia consultada, s'ha trobat que hi ha diferents constructes que defineixen la dificultat de connectar amb les emocions.

La supressió emocional s'ha considerat un factor psicològic important que prediu un ajust psicosocial pitjor en les persones amb càncer, i pot mitjançar negativament en els resultats mèdics.<sup>1</sup> No hi ha res que refereixi a un estil de personalitat i, per tant, a un tret previ a la situació de malaltia, amb tendència a la falta d'expressió de les emocions —especialment les negatives—, falta d'as-

1. Durá, E.; Andreu, Y.; Galdón, M. J.; Ibáñez, E.; Pérez, S.; Ferrando, M. «Emotional suppression and breast cancer: Validation research on the Spanish adaptation of the Courtauld Emotional Control Scale (CECS)». *Span J Psychol* 2010;13(1):406-417.

sertivitat i alta desitjabilitat social. La supressió emocional s'ha associat a l'inici, la progressió i la recurrència de la patologia cancerosa.<sup>2</sup>

D'altra banda, l'alexítimia (terme derivat del grec: *a* = 'sense', *lexis* = 'paraula', *thymos* = 'emoció') descriu la dificultat d'identificar i donar paraules a les emocions. Freyberger<sup>3</sup> va proposar l'existència de dos tipus d'alexítimia: la primària correspondria als pacients psicosomàtics que somatitzen per la incapacitat d'expressar emocions, i la secundària es donaria en pacients amb trastorns físics que fan servir un llenguatge desproveït d'emoció.<sup>4</sup>

L'alexítimia secundària, per tant, afectaria els pacients que es protegeixen contra el significat de la malaltia greu mitjançant un deteriorament de les funcions cognitives i afectives, incrementant la seva atenció en els aspectes mèdics. Pot ser aguda (quan remet amb la malaltia) o crònica (quan es tradueix en un estat permanent).

Finalment, el bloqueig emocional consistiria en una resposta de paralització o desconnexió de les emocions arran d'una situació impactant. Estaria, en conseqüència, associat a la reacció de xoc emocional davant d'un estímul traumàtic que excedeix les defenses de la persona, que reacciona amb afrontaments aparentment molt caòtics: estats emocionals aguts poden coexistir amb moments d'atordiment, retraïment emocional, insensibilitat i incredulitat.<sup>5</sup>

En la malaltia avançada es produeixen moltes pèrdues o situacions potencialment traumàtiques o estressants, com ara, entre d'altres, rebre males notícies, la vivència de pèrdues successives, el coneixement de la pròpia situació de malaltia pal·liativa i l'amenaça de la possibilitat de mort. La persona hi pot respondre mitjançant diferents estratègies d'afrontament de tipus evitatiu a nivell emocional.

### 10.1.4.3. Objectius terapèutics específics

- Valorar si el bloqueig emocional és adaptatiu o desadaptatiu.
- Diferenciar el tipus de resposta eviativa.
- Preservar les defenses de la persona, que s'han de veure com a recursos que utilitza per la dificultat d'afrontar la situació d'una altra manera.

2. Cruzado, J. A. *Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer*. Madrid: Síntesis, 2010.

3. Freyberger, H. «Supportive psychotherapeutic techniques in primary and secondary alexithymia». *Psychother Psychosom* 1977;28:337-342.

4. García, J.; Garrido, M.; Rodríguez, L. *Personalidad, procesos cognitivos y psicoterapia. Un enfoque constructivista*. Madrid: Fundamentos, 1998.

5. Payás, A. *Las tareas del duelo: Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Barcelona: Paidós, 2010.

## 10.1.4.4. Abordatge terapèutic

---

### Premisses bàsiques

- El bloqueig emocional permet graduar l'impacte i sol constituir una fase del procés d'adaptació a una situació difícil.
- Pot aparèixer conjuntament amb altres mecanismes evitatius, com per exemple la dissociació (la persona se separa cognitivament i emocionalment de l'experiència, com si no fos cosa seva), el retraïment (tendència a un estat introvertit amb desitjos de no parlar o incapacitat per expressar les seves vivències), la negació (pacients informats que neguen la realitat) o la conspiració de silenci (pot generar més aïllament, bloqueig en la comunicació i, pel que fa al pacient, dificultat per expressar emocions difícils).
- Cal intervenir amb l'objectiu de modificar la resposta únicament quan el bloqueig emocional és desadaptatiu.
- Quan el bloqueig emocional és adaptatiu, s'accepta i es valida la defensa, que s'ajusta al ritme de la persona en el seu procés emocional.
- Cal oferir un espai segur i de comunicació empàtica, basat en una relació de respecte i confiança.

### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

- a) Explorar si hi ha un estil de personalitat previ de supressió emocional. Preguntar a la persona sobre el seu estil d'afrontament en la seva biografia i en moments de crisi. Si es tracta d'un tret previ, és alguna cosa difícilment modificable en la situació de terminalitat.
- b) Explorar si es tracta d'un afrontament davant la malaltia (alexítimia), o si respon a un bloqueig emocional davant d'una situació impactant. Es formularan preguntes obertes sobre si la reacció ha sorgit a partir d'un esdeveniment concret com a desequilibri traumàtic o s'ha mantingut durant el procés de la malaltia.
- c) Observar les incongruències entre el discurs cognitiu i l'expressió corporal.

### Intervencions recomanades

- Descartar l'existència d'una base orgànica (lesions cerebrals en certes zones poden alterar l'emotivitat) o la presència de psicofàrmacs que afavoreixin estats de retraïment emocional.
- Respectar la naturalesa protectora de la reacció defensiva i ser especialment cautelosos en les exploracions i intervencions, per tal que no siguin iatrogèniques.
- Explorar i assenyalar la funció que compleix l'estratègia eviativa. Per a algunes persones, per exemple, pot ser una forma de preservar la seva sensació

de capacitat, de reduir la sensació d'amenaça, de protegir la família mostrant una actitud positiva i estoica, etc.

- En alguns casos, ajudar també la persona a explorar i reconèixer el cost que comporta aquesta resposta en la seva situació particular (si es detecta que la persona és capaç de modificar en algun sentit aquesta resposta, integrant en la consciència la seva reacció i el que implica).
- Afavorir l'expressió d'aspectes que hagin produït impacte emocional.
- Promoure l'expressió, encara que sigui inicialment a nivell cognitiu, i dur a terme exploracions emocionals i sensorials que permetin progressivament a la persona connectar amb la seva experiència interna.
- Fer psicoeducació sobre l'existència d'emocions difícils en els processos de malaltia i l'estat de xoc que sorgeix davant d'una situació impactant.
- Proporcionar eines per reduir l'angoixa (relaxació, visualització, etc.), perquè la persona les pugui utilitzar a mesura que entri més en contacte amb la seva realitat emocional.
- Quan la persona mostra una reacció emocional eviativa, especialment si es tracta d'un tret previ, pot ser útil ajudar la família i els professionals perquè entenguin i respectin el seu afrontament, i acollir també les dificultats relacionals que això pugui generar.

## 10.1.4.5. Breu resum

---

- Cada persona es va ajustant a les situacions percebudes com a amenaçadores en funció de les seves característiques i dels seus recursos personals.
- Es tracta d'avaluar si, malgrat el bloqueig emocional, apareix malestar en la persona, atès que només en aquest cas es durà a terme una intervenció amb objectiu de canvi.
- Cal respectar les reaccions defensives de la persona, però també oferir-li, a través de la relació terapèutica, la possibilitat de connectar amb les seves emocions, sense que sigui aclaparador, perquè pugui elaborar i integrar les seves vivències.

Bloqueig emocional adaptatiu	Bloqueig emocional desadaptatiu
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ajuda a reduir l'angoixa i l'impacte emocional.</li> <li>• És un mecanisme que apareix de forma parcial i transitòria.</li> <li>• És congruent amb un estil de personalitat previ, amb tendència a l'evitació emocional.</li> <li>• No dificulta la capacitat de demanar ajuda ni compromet el compliment dels tractaments i les cures.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• És extrem i persistent en el temps.</li> <li>• Bloqueja la comunicació i el suport social.</li> <li>• Apareixen símptomes d'ansietat, trastorns del son, demandes d'atenció, símptomes de dolor total, etc. com a respostes psicossomàtiques davant les emocions negades.</li> <li>• No permet que la persona faci una elaboració emocional, cosa que suposa assumptes inacabats importants, tant a nivell pràctic com emocional.</li> </ul>

## Bibliografia recomanada

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2005.
- Greenberg, L., Paivio, S. *Trabajar con las emociones en psicoterapia*. Barcelona: Paidós, 1999.

## 10.1.5. Gestió de la culpa

Javier Barbero Gutiérrez

### 10.1.5.1. Descripció del tema

Podem entendre la culpa, des del vessant psicològic, com un afecte dolorós<sup>1</sup> que sorgeix de la creença o sensació d'haver transgredit, de manera intencional o no, les normes ètiques personals o socials, especialment quan de la conducta (o omissió) d'una persona n'ha derivat un dany per a una altra.

La culpa té com a funció regular la conducta social indesitjable i promoure l'autocontrol, i també motivar la persona a reparar el dany causat a altres persones.

Són tres els elements principals de què consta la culpa:<sup>2</sup>

- a) L'acte causal (real o imaginari).
- b) La percepció i l'autovaloració negativa d'aquest acte per part del subjecte (la mala consciència).
- c) L'emoció negativa derivada de la culpa pròpiament dita (el remordiment).

Per tant, la culpa necessita una transgressió moral, sigui real o imaginària. Això, que forma part de la nostra experiència quotidiana, en l'àmbit pal·liatiu es pot donar tant en el pacient, en el seu balanç biogràfic de final de vida, com en el cuidador i la persona en dol, davant la mort d'un ésser estimat.

Alguns autors diferencien<sup>3</sup> entre culpabilitat tabú (davant d'alguna cosa irracional, però arrelada en la tradició), narcisista («M'hauria hagut d'adonar que aquest cansament era per un càncer»), ètica (per no haver seguit el codi social normatiu) i religiosa (per haver fallat als mandats d'un determinat àmbit de creences).

La culpabilitat pot aparèixer sense haver perjudicat un tercer. En el cas d'haver-se produït el perjudici, aquest s'afegeix a la càrrega de la pròpia culpa.

Aquestes emocions, i d'altres que s'hi vinculen, com la torbació i l'orgull, alguns autors les consideren autoconscients. No obstant això, es poden donar en el cas en què hi hagi dificultats per identificar i donar nom a aquest senti-

1. Echeburúa, E.; De Corral, P.; Amor, P. J. «Estrategias de afrontamiento ante los sentimientos de culpa». *Anál Modif Conduct* 2001;27(116):905-929.
2. Pérez Domínguez, G.; Martín-Santos, R.; Bulbena, A.; Barrios, G. E. «Sentimientos de culpa». A: Bulbena, A.; Barrios, G. E.; Fernández de Larrinoa, P. (ed.). *Medición clínica en psiquiatría y psicología*. Barcelona: Masson, 2000.
3. García-Monge, J. A. *Los sentimientos de culpabilidad*. Madrid: SM, 1991.



ment, i es viuen més en l'esfera emocional que en la cognitiva. Determinades formes de ràbia envers un mateix o autoagressió poden tenir a la base una experiència de culpa i de cerca de reparació no prou coneguda o reconeguda.

El remordiment, com a experiència emocional, ajuda a aclarir el contingut en la consciència. Per exemple, un malalt amb càncer de pulmó avançat podria dir: «Hauria d'haver deixat de fumar fa anys. En quina situació deixaré ara els meus fills!». El remordiment normal expressa de forma molt concreta l'objecte de la falta comesa.

La culpabilitat requereix que la desaprovació sigui internalitzada, cosa que ens pot dur a convertir-nos en els nostres pitjors crítics.

La culpa es pot considerar com la resposta a un acte específic i limitat que no necessàriament impugna o posa en qüestió el propi caràcter o personalitat. Un es pot sentir culpable per un acte o per un altre i seguir considerant-se una bona persona. Tanmateix, també es pot estendre al caràcter global i, en aquest cas, experimentant culpa podem viure'ns com a persones deshonestes o immorals.

La culpabilitat pot aparèixer quan es vol alguna cosa que es viu com a moralment reprovable, fins i tot encara que no s'actui per facilitar el desig. Per exemple, un familiar d'un malalt agònic, del qual sent que pateix molt, pot «desitjar» la mort d'aquest ésser estimat, i aquest «desig» transformar-se en culpa un cop ha tingut lloc el decés.

L'experiència de culpa pot estar influïda per variables molt diverses: l'objecte de la culpa, la gravetat de la transgressió, l'estil d'educació rebut, l'ambient cultural, els valors en ús dins del mateix grup d'iguals, el predomini en la persona del pensament o de l'afectivitat, la fortalesa o debilitat de caràcter, el grau d'autoestima, el repertori de conductes apreses per afrontar la possible reparació, etc. Tot fa que trobem diferències individuals molt importants en la vivència de la culpa.

La resposta a l'experiència de culpa també pot ser molt variable: des de la autoflagel·lació cognitiva, de forma rumiativa i reiterada, fins al desig d'expiar la culpa i, fins i tot, de ser castigat, passant per la cerca de compensacions o reparacions.

És convenient diferenciar entre culpa i vergonya. Aquesta última es produeix per la discrepància entre el que la persona vol ser o com desitja comportar-se i la manera com aquesta persona és socialment identificada, mentre que la culpabilitat és un lapsus moral. L'element identificador de la vergonya no té res a veure amb les normes morals, sinó més aviat amb la preocupació per la pròpia identitat ideal, per la pròpia imatge. La vergonya ens retorna, a través de l'altre, una valoració de nosaltres mateixos. Si aquesta valoració és moral, la vergonya és, alhora, culpa.

Som davant d'un sentiment que no és desitjable per a ningú, però que de fet existeix i genera malestar. És com la brutícia a les cases: no desitjar-la no significa que no hi sigui present, i molt menys no haver de netejar... Dels pro-

fessionals depèn evitar els dos extrems: la banalització d'aquesta experiència («No s'ha de fer cas dels residus d'una tradició culpabilitzadora»), perquè de fet al pacient el preocupa aquesta experiència, i la sobredimensió («El pacient s'haurà de confrontar necessàriament amb la seva experiència de culpa»). La culpa, com gairebé totes les realitats humanes, pot tenir també una dimensió adaptativa, que cal saber identificar i acompanyar, encara que només sigui en la seva funció de senyal d'alarma davant l'aparició de disfuncions internes o relacionals. No es pot oblidar que no sentir culpa també pot ser patològic, amb tendència psicopàtica. D'altra banda, hi ha també un sentiment de culpa neuròtic, que impedeix una adaptació a la realitat i que hauria de ser desterrat. Vegem alguns criteris diferencials entre el que es pot entendre com a culpa adaptativa<sup>4</sup> (sana, d'alguna manera) i culpa desadaptativa o patològica (taula 1)

**Taula 1. Criteris diferencials entre culpa adaptativa i desadaptativa**

Experiència de culpa adaptativa	Experiència de culpa desadaptativa
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quan es limita a una sèrie de comportaments i no fa judicis globals sobre la persona. Compatible amb l'amor sà per un mateix («Hauria hagut de callar en aquella discussió»).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quan qüestiona la totalitat de la persona i no la conducta concreta que l'ha produït. Es refereix a la forma de ser («Sóc un desastre»). Incompatible amb una autoestima adequada.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quan predomina l'element cognitiu davant de l'emocional («Sé que ho vaig fer malament, però no em penso angoixar per això»).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quan predomina l'element emocional davant del cognitiu («Em sento fatal, ho hauria d'haver fet d'una altra manera, però no hauria sabut ni per on començar»).</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quan no és gaire espontània ni gaire cultivada.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quan és molt espontània o molt cultivada.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quan és relacional i fa mal perquè ha fet mal a altres persones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quan és viscuda per no haver donat la talla ideal.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quan ens situa amb els peus a terra, sent realistes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quan s'instal·la per mitjà de fantasies d'omnipotència i nivells d'autoexigència molt alts.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quan és més personal que impersonal.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quan es dona davant d'una idea, un principi o un tabú.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quan incita a fer alguna cosa bona o manté el desig de reparar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quan ens tanca en la nostra passivitat.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quan la reparació és vincular.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quan la reparació és unilateral (ritus, etc.).</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quan mobilitza els recursos personals per canviar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Quan bloqueja els recursos personals per canviar.</li> </ul>

4. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

• Quan facilita l'empatia.	• Quan dificulta la relació amb els altres interlocutors.
• Quan no ens desborda ni ens tortura i ens permet viure altres espais de serenitat.	• Quan desestabilitza la serenitat interior.
• Quan convida a perdonar i a perdonar-nos.	• Quan s'instal·la en l'automenyspreu i l'autoagressió.
• Quan s'elabora en llibertat, com si el pacient digués: «Em sento culpable perquè em sento responsablement lliure».	• Quan deixa sense sortida, amb la sensació d'haver de viure amb la culpa dolorosament i permanentment.
• Quan no s'associa a cap tipus de trastorns.	• Quan es tracta d'un símptoma propi d'un episodi depressiu o d'un trastorn obsessiu de la personalitat, caracteritzat per un nivell alt d'exigència i perfeccionisme.

S'ha descrit que molts pacients, al final de la vida, fan un cert balanç del que ha estat la seva existència. Aquí també pot aparèixer l'experiència de culpa i la necessitat d'aportar un acompanyament adequat. No oblidem que ningú no pot tornar al passat a solucionar el que ja és irremeiable, i que els «Si hagués fet això o allò...» poden ser interminables, precisament perquè ningú no ha aconseguit que la malaltia no aparegui o que el pacient no mori.

Se situa millor l'experiència de culpa analitzant-ne els factors etiològics i desencadenants en l'àmbit de les cures pal·liatives. Vegem-ne alguns, tant en pacients com en familiars:

- La identificació amb la imatge negativa que els altres ens han donat de nosaltres mateixos («Només penses en tu, com si no tinguessin altres pacients a la planta a qui consolar»).
- No haver seguit les pautes medicamentoses o de cures prescrites pels professionals («Com no m'ha de fer mal, si no em prenc el rescat que em van suggerir!»).
- Viure la situació de dependència com una càrrega per als altres.
- No experimentar la tristesa o l'emoció que suposadament s'hauria de sentir davant d'aquesta situació.
- L'incompliment dels mandats subliminals de gènere («No és de bona esposa anar-se'n a passejar quan el teu marit és al llit, encara que ja faci cinc mesos que està així»).
- La comparació —a la baixa— amb altres persones a les quals s'atribueix un comportament modèlic («Ja voldria jo ser tan bon malalt com el de la 9, que és incapaç de cridar per més que li faci mal»).

- Viure un sentiment desagradable (ràbia, per exemple) davant d'algú que s'estima («No li hauria hagut de cridar. Si, a més, és l'únic que em fa una mica de cas!»).
- Quan el personal o la família responen a les demandes d'ajuda amb ira o amb malestar («Tenen raó, és que sóc un corcò»).
- La necessitat de fer un balanç biogràfic de la trajectòria vital, propiciat per la percepció de deteriorament i límit, la inactivitat i el temps disponible per poder dur-lo a terme.
- Determinades assignatures pendents amb altres persones que ja és molt difícil o impossible aprovar, especialment amb relació a tercers amb els quals es viuen o s'han viscut vincles afectius ambivalents.

### 10.1.5.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

En els últims anys, han aparegut experiències i reflexions interessants en la coneguda com a *psicologia del perdó*,<sup>5</sup> com també sobre persones que han transgredit —salvant totes les distàncies— codis de conducta socialment acceptats (es el cas de maltractadors, etc.) o, fins i tot, víctimes de maltractaments (la coneguda com a *culpa del supervivent*, etc.).

### 10.1.5.3. Objectius terapèutics específics

- Explorar l'experiència de culpa que pot estar generant malestar al pacient o al familiar.
- Confrontar la culpa desadaptativa.
- Acompanyar la resolució o reparació de la culpa adaptativa des de criteris de llibertat i de responsabilitat, arrelats en els valors de la persona.
- Facilitar la reconciliació, tant interna (autoperdó) com relacional, quan sigui oportú.
- Atendre els estats emocionals que acompanyen habitualment aquesta experiència.

5. Prieto-Ursúa, M.; Carrasco, M. J.; Cagigal, V.; Gismero, E.; Martínez-Díaz, M. P.; Muñoz, I. «El perdón como herramienta clínica en terapia individual y de pareja». *Clin Contemp* 2012;3(2):121-134.

## 10.1.5.4. Abordatge terapèutic

### Premisses bàsiques

- La culpa és una experiència humana de difícil reconeixement de vegades i que, tot i així, pot ser un factor determinant en l'experiència de malestar i sofriment.
- Pot tenir una fonamentació racional (basada en dades, en fets rellevants), però també es pot basar en suposicions, pensaments irracionals, etc. No obstant això, l'abordatge no ha de tenir en compte només la dimensió cognitiva.
- Pot ser una culpa pels fets («No he pogut evitar que es morís») o per l'acció («L'hauria hagut de portar abans al metge»). Aquesta última sol ser més sana i realista.
- De vegades, la culpa pot perdurar perquè el malestar que s'experimenta amb aquesta és com si fos una mena de càstig merescut que cal mantenir, com un intent de reparar el mal causat sofrint per això.
- De vegades, també, es manté per alguna cosa absolutament paradoxal. I és que amb la culpa s'obtenen determinats beneficis secundaris, com per exemple el fet de seguir internament vinculat, davant l'amenaça de la dissolució o el buit, encara que sigui en aquesta forma patològica, devent simbòlicament alguna cosa. Aquesta qüestió és central quan es percep que algú està molt instal·lat en la culpa.
- També es pot mantenir per por que actuar en funció de los propis valors suposi un rebuig de les persones significatives.
- Quan l'experiència de culpa es deu a conflictes relacionals, el professional pot dur a terme una funció mediatra entre les parts, una funció facilitadora de diàleg i de reconciliació.
- Convé estar atents a la dimensió intrapersonal. De vegades, la dificultat és perdonar-se un mateix per haver transgredit determinades normes o valors. I això pot ser difícil si s'ha entrat en l'omnipotència de qui se sent obligat a poder amb tot. La nostra responsabilitat no és ser perfectes, sinó intentar donar el millor de nosaltres mateixos. A més, no hi ha cap relació que cobreixi el 100 % de les expectatives ni de les necessitats de ningú.

### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

- Entrevista clínica.
- Escala per mesurar el sentiment de culpa (SC-35).<sup>6</sup>

6. Zabalegui, L. «Una escala para medir culpabilidad». *Miscelánea Comillas* 1993;51:485-509.

### Intervencions recomanades

- Convé estar atents a certs indicadors de sospita de la presència de la culpa que genera malestar. Vegem-ne alguns:
  - La persona es veu constantment impulsada a justificar la seva conducta o els seus sentiments.
  - Es posa a la defensiva i en actitud combativa, si algú qüestiona la seva manera de fer.
  - Li resulta difícil i penós recordar o examinar determinats fets o certes accions.
- Explorar la seva topografia: quina conducta o conductes són a la base de la culpa, la seva intensitat, freqüència, motiu, funcionalitat o disfuncionalitat, etc.
- Facilitar el maneig dels estats emocionals associats (vegeu-ne els protocols corresponents en aquest mateix manual).
- Fer amb el pacient o els familiars una història de valors, que ajudin a situar la congruència habitual de les persones, valorant la dimensió i la proporció de la possible transgressió i culpa en el context del seu comportament i les seves històries vitals.
- Qüestionar quines normes estan jutjant la conducta. Són normes pròpies o alienes? Se sent culpable la persona per normes que, de fet, no accepta?
- Fer conscients els veritables motius o causes del sentiment de culpa, analitzant, per exemple, el context personal, els sentiments i les necessitats que van conduir a una determinada conducta o manera de fer. Fer un balanç realista.
- Prendre consciència de la importància d'eliminar l'autocrítica negativa no justificada, des de les seves diferents formes d'aparició, com ara les comparacions amb els altres, autodesqualificacions, sobregeneralitzacions, etc. Utilitzar la reestructuració cognitiva, substituint els pensaments negatius, exagerats i irracionals per uns altres de més racionals i ajustats a la realitat. Limitar-se als fets i reconèixer el problema que, si escau, es vulgui corregir.
- Explorar conjuntament els possibles beneficis secundaris i, habitualment, no conscients d'experimentar culpa: generar passivitat, justificar, ocultar ressentiments, etc.
- Valorar si el sentiment de culpa ha substituït la ràbia, la impotència, el sofriment o la tristesa, perquè és més tolerable culturalment per a la persona. Per exemple, hi ha cuidadores que toleren millor la culpa que la ràbia.
- Detectar els mandats de gènere subliminals sobre el que significa ser una bona cuidadora.
- No fugir de la pròpia responsabilitat quan realment aquesta existeix. Pensar quines accions es podrien fer per reparar la culpa o per minimitzar el mal causat, canalitzant adequadament l'energia cap a accions reparadores, tant directes com indirectes, tant de forma real com simbòlica, si són necessàries.

- A vegades, és útil la tècnica del psicodrama o de la cadira buida, amb visualització o sense, per demanar o experimentar el perdó.
- Plantejar el dret de gaudir, encara que en la vida hi hagi en el moment present situacions difícils o especialment doloroses. Hi ha alternatives a la frustració i la culpa. La capacitat de donar-se permís per gaudir no significa no assumir les dificultats o la part dolorosa de la vida, ni tampoc trair res ni ningú. Haver-se equivocat no significa no poder continuar exercint el dret de continuar intentant ser feliç.
- Treballar la dimensió temporal. La culpa sol estar vinculada al passat. El desig que les coses siguin diferents pot estar connectat al futur. Realitzar el desig connectat a la culpa pot ser una bona forma de reparació.
- En definitiva, invitar<sup>7</sup> a l'autoobservació (una mena d'examen realista de la presència de certs comportaments, amb quina freqüència i condicions, etc.), posteriorment a l'autoavaluació (comparant el que ha estat amb el que hauria hagut de ser, recurrent als valors i interessos, distingint aquí el que és emocional i subjectiu del que és més racional i objectiu, etc.), per, finalment, acabar amb l'autoreforç, buscant la reparació del mal cap enfora, canviant el rumb quan calgui, valorant a fons les dimensions positives, segons l'avaluació anterior.
- O aquesta altra formulació:
  - Identificació de la conducta, consciència de culpa i remordiment. Un no és responsable de tot el mal que passa.
  - Expressió verbal i emocional del penediment.
  - Sol·licitud de perdó i assumptió de les responsabilitats pel (possible) mal causat.
  - Conductes de reparació directes o indirectes. Com bé deia Paul Ricoeur,<sup>8</sup> es tracta de buscar solucions, reparar mals o compensar els efectes negatius.
- A vegades, és important situar les conductes de reparació en una dimensió temporal, precisament per poder tancar la culpa i no permetre que esdevingui un malestar perenne.
- En els casos en què pugui ser útil, revisar les estratègies de la psicologia del perdó.
- Per als catòlics, pot ser útil la proposta del sagrament de la reconciliació (conegut com a *confessió*), davant l'experiència de culpa.
- D'altra banda, és important tenir en compte que la gestió de la culpa espiritual (en la seva forma tant religiosa com no religiosa) difícilment es pot donar sense afrontar la base psicològica de la culpa.

7. Zabalegui, L. *¿Por qué me culpabilizo tanto?* Bilbao: Desclée de Brouwer, 1997.

8. Ricoeur, P. *Finitud y culpabilidad*. Madrid: Taurus, 1982 (original, 1960).

Voldríem acabar amb la reflexió següent:<sup>9</sup> «Sempre hi ha alguna cosa que es pot fer per reparar el malestar generat. Si no és possible fer una acció directa de reparació (perquè la víctima de la conducta culpable ha mort, per exemple, o perquè el mal fet és irreversible), hi ha la possibilitat d'implicar-se en activitats indirectes de reparació: col·laborar amb altres víctimes o amb els familiars de les víctimes en altres activitats, formar part d'una ONG, alertar altres persones dels errors comesos per evitar que es repeteixin, etc. Fins i tot es poden desenvolupar conductes generals d'empatia i d'altruisme, que contribueixin a recuperar l'autoestima del subjecte».

### 10.1.5.5. Breu resum

- Identificació de la conducta transgressora, consciència de culpa i remordiment. Un no és responsable de tot el mal que passa.
- Expressió verbal i emocional del penediment.
- Sol·licitud de perdó i assumptió de les responsabilitats pel (possible) mal causat.
- Conductes de reparació directes o indirectes. Es tracta de buscar solucions, reparar mals o compensar els efectes negatius.

## Bibliografia recomanada

Echeburúa, E.; De Corral, P.; Amor, P. J. «Estrategias de afrontamiento ante los sentimientos de culpa». *Anál Modif Conduct* 2001;27(116):905-929.

Prieto-Ursúa, M.; Carrasco, M. J.; Cagigal, V.; Gismero, E.; Martínez-Díaz, M. P.; Muñoz, I. «El perdón como herramienta clínica en terapia individual y de pareja». *Clín Contemp* 2012;3(2): 121-134.

Ricoeur, P. *Finitud y culpabilidad*. Madrid: Taurus, 1982 (original, 1960).

Zabalegui, L. *¿Por qué me culpabilizo tanto?* Bilbao: Desclée de Brouwer, 1997.

9. Echeburúa, E. *et al. Op. cit.*

## 10.1.6. Maneig de l'agressivitat

Javier Barbero Gutiérrez

### 10.1.6.1. Descripció del tema

Les relacions interpersonals que s'estableixen entre pacients, familiars i professionals estan modulades, de vegades, per manifestacions emocionals d'enuig, irritació o, fins i tot, franca hostilitat. Algunes d'aquestes manifestacions estan plenament justificades, però d'altres semblen desproporcionades, aparentment injustes, i solen interferir en la solució dels problemes que es plantegen. A més, poden ser motiu de sofriment personal i de deteriorament de les relacions interpersonals.

Els sentiments no tenen categoria moral. La ràbia tampoc. Per si mateixa, no és ni bona ni dolenta. Però sí que ens interessa saber si la seva expressió és adaptativa o desadaptativa, perquè ens facilitarà el coneixement i l'abordatge de la situació que s'amaga darrere seu. Heus ací alguns criteris diferenciadors (taula 1):

**Taula 1. Criteris diferencials entre hostilitat adaptativa i desadaptativa**

Hostilitat adaptativa	Hostilitat desadaptativa
<ul style="list-style-type: none"><li>• Expressió breu d'enuig.</li><li>• Expressió relacionada amb el motiu de la ira.</li><li>• Es produeix en el moment en què sorgeix l'estímul.</li><li>• Se sol manifestar sense grans dramatismes.</li><li>• No busca culpables.</li><li>• Sol donar lloc a la reconciliació.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Expressió prolongada d'enuig.</li><li>• Expressió no connectada amb el motiu de la ira.</li><li>• Apareix desplaçada en el temps.</li><li>• Es manifesta amb dramatisme.</li><li>• Tendeix a buscar culpables.</li><li>• Sol generar culpabilitat desproporcionada.</li></ul>

La ira es pot contemplar de diferents maneres:

- a) Un **estat emocional** que produeix activació física i que posseeix uns correlats fisiològics característics.
- b) Una **sensació** que afecta la manera de percebre les situacions i el món que ens envolta.
- c) Una **forma de comunicació** que ens proporciona informació sobre altres persones i és capaç de produir efectes i resultats específics.

D'altra banda, la manifestació de la ira segueix generalment un procés<sup>1</sup> molt característic que cal tenir en compte:

1. Fase de **disparament**: explosió emocional, abandonament de l'autoregulació i del nivell racional.
2. Fase d'**alentiment**: disminució del nivell d'agressivitat.
3. Fase de **normalització**: desaparició del comportament hostil i retorn al nivell racional.

Si no s'interromp aquest procés, mitjançant intervencions verbals reactives —encara que poden ser benintencionades—, la manifestació d'ira o enuig tendeix a extingir-se i desaparèixer.

### 10.1.6.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

La presència d'un gran sofriment i la proximitat de la mort poden conduir a alteracions emocionals significatives, com la ràbia. Els clínics que han manejat protocols similars previs expressen l'efectivitat de protocols sobre el maneig de la ràbia.<sup>2</sup> És una reacció normal de persones normals en circumstàncies anormals que pot ser ben manejada.

### 10.1.6.3. Objectius terapèutics específics

- a) Respectar i facilitar l'expressió de l'hostilitat adaptativa.
- b) Contenir i canalitzar l'hostilitat desadaptativa, evitant l'autocàstig i els danys a tercers.
- c) Fomentar l'aprenentatge del comportament assertiu com a alternativa.
- d) Mantenir l'autoregulació.

1. Costa, M.; López, E. «Aprendiendo a afrontar la hostilidad». A: *Manual para el educador social. Habilidades de comunicación en la relación de ayuda*. Vol. 2, cap. 4. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, 1991, p. 59-71.

2. Faulkner, A. «Dealing with anger in a patient or relative: a flow diagram». *Palliat Med* 1994; 8:51-57.

### 10.1.6.4. Abordatge terapèutic

#### Premises bàsiques

- Les reaccions d'hostilitat **són manifestacions de problemes** expressats inadequadament, a causa del sofriment que produeixen.
- Per manejar l'hostilitat de l'altre, és necessari començar per **identificar i acceptar la pròpia** («Em molesta que no reconeguin el meu esforç i que em parlin malament»). Es tracta d'entendre's per poder entendre l'altre.
- En aquest sentit, és més útil **escoltar el que ens diu l'emoció** (en aquest cas, l'hostilitat) que deixar-se dur per les formes inapropiades de manifestar-la.
- Una reacció emocional intensa té una vida **relativament breu**, si no es retroalimenta.
- Si volem resoldre algun problema o arribar a algun acord amb el nostre interlocutor, ens hem de plantejar un **objectiu previ: reduir la intensitat de la seva reacció emocional**. L'objectiu inicial no pot ser del tipus «Vostè ha de veure que...».
- Certament, exercim **un cert control** sobre les reaccions emocionals dels altres (per contenir o per retroalimentar).
- La ràbia no sorgeix perquè sí, sinó que pot tenir a la base diferents **factors etiològics o desencadenants**. Vegem-ne alguns:
  - a) Factors externs: interrupció o absència de tractament curatiu, marginació, acumulació de pèrdues, reglamentació rígida i despersonalitzada, sobreprotecció no desitjada, limitació en la funcionalitat, etc.
  - b) Factors interns: pors, incertesa, impotència, frustració, inseguretat, desesperança, deteriorament progressiu, culpa, etc. La ràbia pot ser una manifestació secundària d'aquestes experiències.
  - c) Factors d'aprenentatge: aprenentatge inapropiat en l'expressió de les emocions i en el control dels impulsos, que queda com a constància comportamental de la persona, és a dir, com a forma habitual de reaccionar davant dels estímuls.
- Els professionals, igual que les altres persones, ens movem en un determinat **llindar de reactivitat** davant l'hostilitat de l'altre, que depèn de la sensació d'urgència o perill que es tingui, de la situació emocional que s'estigui travessant, de les conseqüències que es prevegin d'una determinada situació i de la reciprocitat que se suposi a l'altra persona. Conèixer aquest llindar de reactivitat ens farà estar més o menys alerta davant la nostra forma de reaccionar.
- Acceptar el **dret** del pacient o familiar a mostrar-se irat.
- **Evitar interpretar** la conducta agressiva com un **atac personal**.

- Quan apareix l'**hostilitat adaptativa**, és important **validar-ne l'expressió**. Quan un s'enfada, sempre és per alguna cosa. «Si jo tinc dret a sentir el que sento, l'altre també el té.»
- Adoptar una actitud oberta, no defensiva, davant l'objecte de la crítica, **reconeixent** —en cas que n'hi hagi— els **errors comesos**.
- Mostrar **respecte** per la persona i absència de judici condemnatori.
- Entrenar-se en una **comunicació assertiva** que faciliti l'expressió adequada de les emocions és una bona alternativa; és a dir, expressar el que pensem i sentim sense ferir els altres.

### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

Aquí la clau són els aspectes observacionals, és a dir, la detecció, com més aviat millor, dels predisposants i els primers signes de la conducta agressiva, precisament per prevenir-ne l'inici i l'agudització. Alguns signes d'indici d'augment de l'agressivitat podrien ser parlar molt ràpidament, elevar el to de la veu, recórrer al sarcasme, deambular contínuament, negar-se a asseure's, prémer la mandíbula i assenyalar amb el dit índex.

### Intervencions recomanades

#### 1) En les fases de **disparament i alentiment**:

- a) Reconeixeu internament<sup>3</sup> la ràbia i **activeu el seu sistema d'autoregulació** emocional:
- Doneu-vos permís per sentir aquestes emocions (malestar, ràbia, por, etc.), i per fer-ho sense culpa. Sou un ésser humà que sent.
  - Pareu-vos, com a norma, a pensar en els vostres objectius: fonamentalment, disminuir l'activació emocional de l'altre. No tingueu com a enemic les seves pròpies reaccions emocionals.
  - Utilitzeu fitxes o senyals que us ajudin a recordar els vostres objectius.
  - Digueu-vos coses que us tranquil·litzin o relaxin: automissatges (atents a pensaments distorsionats).
- b) **Activeu l'empatia**, l'escolta activa, fonamentalment la **no verbal**:<sup>4</sup>
- Manteniu el contacte visual. Mireu de forma no amenaçant, no desafiant, enviant senyals —fonamentalment no verbals— d'escolta, mostrant interès pel motiu de la crítica.
  - No doneu l'esquena.
  - Estigueu en una postura relaxada, però no indiferent.

3. Kassinove, H. *El manejo de la agresividad. Manual de tratamiento completo para profesionales*. Bilbao: Descleé de Brouwer, 2005.

4. Cervera, G. *Manejo de pacientes difíciles: paciente agresivo y paciente ansioso*. Madrid: Entheos, 2005.

- Eviteu de posar les mans a les butxaques, els braços creuats, etc. Manteniu les mans a la vista del pacient.
  - Aquesta postura relaxada és compatible amb una expressió de serenitat i fermesa.
  - Eviteu els moviments bruscos o sobtats.
  - Tingueu un to de veu tranquil i suau, parlant de forma calmada, però amb seguretat.
  - Manteniu-vos a una distància prudent, lluny de l'abast d'un possible cop. Eviteu d'envair l'espai físic personal de l'altre.
  - No intenteu tocar el pacient.
- c) Manteniu-vos en **autoobservació per facilitar l'autoregulació, sense retroalimentar** la manifestació hostil (no «entreu en el seu joc»), amb una **baixa reactivitat**.
- d) **No interrompeu** dient coses com ara «Calmi's», «Sigui raonable», «Deixi de cridar o no ens entendrem» o «És que vostè no m'escolta. Escolti'm, sisplau». Per induir la calma, espereu que «escampi», **no intenteu en aquest moment argumentar racionalment**. L'altra persona no és capaç d'escoltar.
- e) **Reserveu-vos els vostres propis judicis** sobre el que hauria o no hauria de fer la persona irritada.
- f) Eviteu elevar el volum de veu per fer-vos sentir. Un cert **contrabalanceig** emocional: si el professional no puja el to, facilita que el pacient el baixi.
- g) Doneu-vos temps per recordar els objectius (disminució de l'activació emocional), mentre intenteu **respirar amb tranquil·litat**. La fase de disparament no és eterna. Si no apareixen nous estímuls provocadors, entrarà en un procés d'extinció i, al final, lentament, anirà cedint.
- h) Durant la fase d'alentiment, és convenient que **seguiu escoltant**, sense replicar. En tot cas, pregunteu, mostreu interès pel motiu o les circumstàncies de la ira.
- i) **Redissenyeu l'ambient** i reduïu tant com pugueu els senyals discriminatius que incitin a la resposta emocional que vulgueu controlar: sorolls ambientals, «cor» d'altres persones, etc.
- j) Introduïu, quan sigui possible, **canvis** que promoguin emocions incompatibles amb la irritació: convideu el pacient a asseure's, ofereu-li un cafè, etc. Òbviament, degudament contextualitzat.
- 2) En la fase de **normalització**:
- a) Doneu mostres **verbals d'empatia**.
- b) Facilitau, a través de **preguntes obertes**, l'expressió dels factors etiològics o desencadenants de la manifestació hostil, **mostrant interès** pel punt de vista de l'altra persona: «Em faig càrrec que el que ha passat li ha molestat molt. Li sembla bé que intentem veure què ha provocat aquesta situació? M'interessa saber quina és la seva opinió».

- c) Intenteu trobar conjuntament possibles alternatives a la situació plantejada, utilitzant l'estratègia de la **solució de problemes**. Per això, és fonamental identificar i prioritzar les preocupacions que estan generant la reacció hostil. Estigueu en disposició, per tant, de **pactar una solució** si això és el més adequat i és possible. **Reconduïu per objectius**.
- d) Valoreu amb el subjecte l'escassa utilitat del comportament hostil i ajudeu-lo a definir com li agradaria reaccionar la pròxima vegada: «Considera que és útil per a vostè aquesta forma d'afrontar el problema?».
- e) Un cop compartida i entesa la situació, suggeriu canvis en la forma d'expressió de l'hostilitat dirigits al manteniment d'**una comunicació més assertiva**: «Si ho pensa amb tranquil·litat, estic segur que la pròxima vegada sabrà trobar una forma d'actuar que provoqui menys mal, tant a vostè com als altres».
- 3) Com que els tres components essencials de tota reacció emocional són els **pensaments**, les **reaccions fisiològiques** i els **comportaments**, caldrà intervenir en cadascun tenint en compte les seves relacions interactives.
- 4) D'altra banda, en explorar i valorar les causes de la conducta agressiva, és important **detectar si és el patró de conducta habitual**, si l'hostilitat és adaptativa o desadaptativa, i quina és l'**arrel primària** de la conducta. Això ajudarà a prevenir futurs conflictes.
- 5) Si no podem afrontar la situació, és important **reconèixer els propis límits** i demanar ajuda a l'equip.
- 6) Finalment, és molt útil la **introspecció crítica, serena i no corporativa** sobre quina part de responsabilitat tenim els professionals en el desencadenament, manteniment o reforç d'aquest tipus de comportament hostil.

En definitiva, l'expressió de l'hostilitat és, en principi, natural i legítima, i hauria de ser sempre reconeguda, assumida si és apropiada i explorada quan no ho sigui, per tal de relativitzar-la i promoure solucions més adequades a la situació per minimitzar els danys. En aquest sentit, és important **no pressuposar** res sobre la causa que ha generat l'hostilitat, sinó **avaluar específicament** cada situació.

Finalment, la manifestació de l'hostilitat és, en certa manera, una forma de desfogament, i aquest no pot ser efectiu si no s'acull la ràbia acceptant-la en el reconeixement de l'altre des de la dignitat i la diferència com a persona..

## 10.1.6.5. Breu resum

1. El meu objectiu: desactivar l'hostilitat.
2. Autoregulació (no «entrar en el seu joc»).
3. Escoltar. No interrompre. No alçar la veu.
4. No intentar raonar en aquest moment.
5. Mostrar interès mitjançant el llenguatge no verbal.

Quan hagi baixat la intensitat de l'hostilitat...

6. Mostrar interès i preguntar: «Què ha passat?».
7. Empatitzar: «Em faig càrrec que el que ha passat li ha molestat molt».
8. Buscar conjuntament alternatives.



## 10.1.7. Ideació autolítica

Jorge Maté Méndez

Javier Barbero Gutiérrez

Jesús González-Barboteo

### 10.1.7.1. Introducció

El sofriment és inherent a la condició humana i es pot aguditzar si la mort és esperada, davant de situacions límit com ara patir una malaltia incurable, progressiva, avançada i terminal. De vegades, la possibilitat de la mort i, per tant, la seva anticipació, es pot viure com l'únic alliberament d'una experiència intensa i extensa de sofriment.

La paraula *suïcidi* prové de l'expressió llatina *sui caedere*, que significa 'matar-se un mateix'. L'acte **suïcida** és definit per l'Organització Mundial de la Salut (1976) com tota acció per la qual una persona es causa dany a si mateixa, independentment del grau d'intenció letal i que en coneguem o no els veritables motius.<sup>1</sup> Des d'un àmbit més clínic, entenem que es tracta d'un acte deliberat per causar la pròpia mort, i no sols un indeterminat «dany a un mateix». Des del punt de vista clínic, convé saber quin és el procés que es produeix en la persona i que, de vegades, pot conduir a l'acte suïcida, encara que sigui de forma excepcional. El procés seria aquest:

0. Ideació de mort. Típica de molts pacients al final de la vida, que poden arribar a experimentar la possibilitat de la mort com un alliberament de la seva experiència de sofriment. Inclou pensaments sobre la mort, el sentit de la vida, etc.
1. Ideació suïcida. La persona pensa en la possibilitat de llevar-se la vida, tot i que és un pensament esporàdic, sense planificació ni disseny d'actuacions. «En algun moment m'ha passat pel cap que seria millor fugir d'aquí.»
2. Ambivalència<sup>2</sup> suïcida. Fase de dubte en la qual la persona no sols pensa a suïcidar-se, sinó que es planteja la possibilitat real de passar a l'acció com a solució al seu estat o als seus problemes. Aquesta fase acostuma a ser de durada variable. Pot ser que algunes persones no hi passin, especialment en perfils de caràcter impulsiu.

1. Pascual, P.; Villena, A.; Morena, S.; Téllez, J. M.; López, C. *El paciente suicida* [Internet], 2005. [Consulta: 1 març 2014.] Disponible a: <http://www.fisterra.com/guias2/suicida.asp>.
2. Miró, E.; Vallejo Ruiloba, J.; Gastó Ferrer, C. *Trastornos afectivos: ansiedad y depresión*. 2a ed. Masson, 2000, p. 675-684.

3. Planificació o disseny suïcida. La persona planifica de manera concreta com posarà fi a la seva vida. «Em trec el catèter central a la nit i em dessagno.»
4. Acte o conducta suïcida. La persona intenta posar fi a la seva vida.

Habitualment, quan una persona viu el procés que pot acabar en suïcidi és perquè viu una experiència molt intensa de sofriment, de desesperació. Per això, convé saber quines són les causes més freqüents de sofriment en aquest tipus de pacients al final de la vida. A tall d'exemple rellevant, podem descriure el que la literatura diu sobre l'àmbit del càncer avançat:

- a) Síntomes d'origen físic, com el dolor, la fatiga, l'astènia i l'anorèxia, la dispnea, l'insomni i l'estrenyiment.<sup>3-5</sup> La vivència d'aquests símptomes i el significat que cada pacient els atribueix són diferents i, per tant, condicionen diferents nivells de malestar, independentment de la seva magnitud.<sup>6</sup>
- b) Síntomes psicològics com l'ansietat i la depressió, la por i el temor davant la mort, l'alteració en l'autoimatge, la pèrdua de la funcionalitat, els sentiments de càrrega per als cuidadors, la preocupació pel futur dels familiars després de la mort i el *delírium*. La depressió acostuma a presentar-se entre el 15 i el 25 % dels pacients,<sup>7</sup> mentre que la freqüència del *delírium* en el pacient oncològic avançat i terminal varia entre el 26 i el 44 % en el moment de l'ingrés en una unitat de cures pal·liatives o en un hospital,<sup>8-12</sup> i assoleix el

3. Kwon, Y. C.; Yun, Y. H.; Lee, K. H.; Son, K. Y.; Park, S. M.; Chang, Y. J. *et al.* «Symptoms in the lives of terminal cancer patients: which is the most important?». *Oncology* 2006;71:69-76.
4. Oi-Ling, K.; Man-Wah, D.; Kam-Hung, D. «Symptom distress as rated by advanced cancer patients, caregivers and physicians in the last week of life». *Palliat Med* 2005;19:228-233.
5. Portenoy, R. K.; Thaler, H. T.; Kornblith, A. B.; Lepore, J. M.; Friedlander-Klar, H.; Coyle, N. *et al.* «Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population». *Qual Life Res* 1994;3:183-189.
6. Ingham, J.; Portenoy, R. K. «The measure of pain and other symptoms». A: Doyle, D.; Hanks, G.; Cherny, N.; Calman, K. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3a ed. Oxford: Oxford University Press, 2004.
7. Massie, M. J.; Popkin, M. K. «Depressive disorders». A: Holland, J. C. (ed.). *Psychooncology*. Nova York: Oxford University Press, 1998.
8. Bruera, E.; Miller, L.; McCallion, J.; Macmillan, K.; Krefting, L.; Hanson, J. «Cognitive failure in patients with terminal cancer: A prospective study». *J Pain Symptom Manage* 1992;7:192-195.
9. Minagawa, H.; Uchitomi, Y.; Yamawaki, S.; Ishitani, K. «Psychiatric morbidity in terminally ill cancer patients. A prospective study». *Cancer* 1996;78:1131-1137.
10. Cobb, J. L.; Glantz, M. J.; Nicholas, P. K.; Martín, E. W.; Paul-Simon, A.; Cole, B. F.; Corless, I. B. «Delirium in patients with cancer at the end of life». *Cancer Pract* 2000;8:172-177.
11. Caraceni, A.; Nanni, O.; Maltoni, M.; Piva, L.; Indelli, M.; Arnoldi, E.; Monti, M.; Montanari, L.; Amadori, D.; De Conno, F. «Impact of delirium on the short term prognosis of advanced cancer patients. Italian Multicenter Study Group on Palliative Care». *Cancer* 2000;89(5):1145-1149.
12. Lawlor, P. G.; Gagnon, B.; Mancini, I. L.; Pereira, J. L.; Hanson, J.; Suárez-Almazor, M. E.; Bruera, E. D. «Occurrence, causes, and outcome of delirium in patients with advanced cancer: A prospective study». *Arch Intern Med* 2000;160:786-794.

80 %<sup>12</sup> en els últims dies, en què la prevalença, al llarg del temps d'ingrés, és del 86 %.<sup>13</sup>

- c) Problemes existencials i espirituals, entre els quals destaquen les preocupacions relacionades amb la desesperança, la pèrdua d'il·lusions i del sentit, la culpa, l'ansietat davant la mort i la disrupció de la identitat personal.<sup>14,15</sup> Entre els aspectes que contribueixen al sofriment existencial, destaquen els que tenen a veure amb la pèrdua de l'autonomia, la baixa autoestima i la desesperança, la culpa, la pèrdua de la dignitat i l'alteració de la autoimatge, l'aïllament social, la falta d'accés a recursos i suport, la pobra salut espiritual i la manca de sentit.<sup>16,17</sup>

En aquest context, les cotes de sofriment d'un pacient que es troba al final de la vida poden ser molt elevades, i per aquest motiu poden condicionar la pèrdua del sentit de la vida o del procés que està vivint. En aquesta situació, pot emergir una ideació de mort que condueixi a una ideació suïcida. El reconegut informe Hastings<sup>18</sup> va descriure els quatre fins de la medicina: 1) prevenir les malalties i conservar la salut; 2) alleujar el dolor i el sofriment; 3) atendre i curar els malalts, i cuidar els incurables; i 4) evitar una mort prematura i buscar una mort tranquil·la quan ja és inevitable. Aquests postulats són inqüestionables en els plantejaments actuals de la medicina i d'altres professions sanitàries. Tanmateix, es donen situacions clíniques complexes, en què els conceptes de sofriment, desesperança, desitjos d'avançar la mort o de posar fi a la vida es poden tornar confusos, i la presa de decisions, difícil.

## 10.1.7.2. Què passa amb els pacients al final de la vida? Quina ideació suïcida apareix realment?

Vegem-ho a partir d'estudis i reflexions amb pacients oncològics. En el context de malaltia oncològica avançada, observem en els malalts una sèrie de símptomes sovint invalidants i molestos que poden provocar un gran malestar psicològic, tant per al pacient com per a la família. En aquestes situacions, fins i tot malgrat un acceptable control simptomàtic, els pacients poden experimentar ideació autolítica, que, segons alguns autors, afecta el 8-10 % dels pacients en situació terminal.<sup>19</sup>

El sofriment només es pot entendre com una experiència subjectiva vivenciada per la persona, única i irreplicable, que es construeix sobre la integració de totes les claus perceptives de la persona (física, emocional, social i espiritual), caracteritzada per la sensació que té el pacient d'amenaça de la seva integritat, la impotència per enfrontar-se a aquesta amenaça i l'esgotament dels propis recursos personals i psicosocials.<sup>20,21</sup>

La presència d'idees autolítiques en pacients oncològics amb càncer avançat o terminal determina una situació clínica complexa de difícil maneig. L'abordatge multidisciplinari i interdisciplinari, la detecció precoç de factors de risc, una avaluació psicopatològica exhaustiva, i també la implementació de recomanacions senzilles, poden permetre tant la remissió d'idees suïcides com l'evitació del mateix acte suïcida.<sup>22</sup> La intervenció precoç en l'individu amb risc suïcida és primordial, no tan sols per l'acte en si mateix, sinó perquè acostuma a ser un indicador —llevat en situacions de pura elecció racional— de la presència de malestar emocional sever en el pacient.<sup>22-24</sup> És necessari, per tant, fer una avaluació específica i curosa dels pensaments i les idees de suïcidi, a més d'una exploració precisa sobre el seu significat.

13. Morita, T.; Tsunoda, J.; Inoue, S.; Chihara, S.; Oka, K. «Communication capacity scale and Agitation Distress Scale to measure the severity of delirium in terminally ill cancer patients: a validation study». *Palliat Med* 2001;15:197-206.

14. Cassell, E. J. «The nature of suffering and the goals of medicine». *N Engl J Med* 1982;306:639-645.

15. Cherny, N. I.; Coyle, N.; Foley, K. M. «Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy». *J Palliat Care* 1994;10:57-70.

16. Morita, T.; Tsunoda, J.; Inoue, S.; Chihara, S. «An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients». *Psychooncology* 2000;9:164-168.

17. Blinderman, C. D.; Cherny, N. I. «Existential issues do not necessarily result in existential suffering: Lessons from cancer patients in Israel». *Palliat Med* 2005;19:371-380.

18. Callahan, D. «The goals of the medicine. Setting new priorities». Hastings Center Report 1996;26(6), suplement especial. [Traducció 2005: *Els fins de la medicina. L'establiment de noves prioritats*. Barcelona: Fundació Grífols i Lucas, 2004 (Quaderns de la Fundació Víctor Grífols i Luca; 11). [Consulta: 1 març 2014]. Disponible a: [http://www.fundaciongrifols.org/portal/es/2/7353/ctnt/dD10/\\_/\\_/5v5/11-Losfines-de-la-medicina-The-Goals-of-Medicine-.html](http://www.fundaciongrifols.org/portal/es/2/7353/ctnt/dD10/_/_/5v5/11-Losfines-de-la-medicina-The-Goals-of-Medicine-.html).]

19. Chochinov, H. M.; Wilson, K. «The euthanasia debate: Attitudes, practices and psychiatric considerations». *Can J Psychiatry* 1996;40:571-651.

20. Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P. «Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa». *Med Palliat* 1996;3:114-121.

21. Chapman, C. R.; Gavrin, J. «Suffering and its relationship to pain». *J Palliat Care* 1993;9(2):5-13.

22. Maté, J.; González-Barboteo, J.; Ibáñez-Solaz, M.; Martínez-Urionabarenetxea, K.; Limonero, J. T.; Tuca, A. «Ideación autolítica al final de la vida en pacientes oncológicos paliativos: a propósito de un caso». *Psicooncología* 2008;5(2-3):339-358.

23. Parker, M. «Medicalizing meaning: demoralization syndrome and the desire to die». *Aust N Z J Psychiatry* 2004;38:765-773.

24. González, J.; Maté, J. [Comunicació oral] *¿Existe un límite en la autonomía?*, en el Taller Caso Clínico *¿Existe un límite en la autonomía?* 6.º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Sant Sebastià, 9 de juny de 2006.

El risc de suïcidi en pacients amb càncer s'incrementa significativament en els estadis avançats de la malaltia.<sup>25</sup> El desig sostingut de morir-se és present en un percentatge d'aquests pacients que oscil·la, segons els estudis i les metodologies utilitzades, entre el 6 i el 17 %.<sup>26</sup> Així mateix, alguns autors indiquen que la incidència real en pacients terminals està probablement infravalorada, a causa, d'una banda, de les dificultats d'aclariment de la causa real de mort i, de l'altra, que algunes famílies renuncien a informar de la mort per suïcidi.<sup>27</sup> Segons alguns autors,<sup>28</sup> el 86 % dels suïcidis en pacients amb càncer tindrien lloc en els estats avançats de la malaltia.

En el context de pacients amb malaltia terminal, s'han descrit alguns dels **factors de risc de suïcidi**, entre els quals s'inclouen:

- a) Factors biomèdics: dolor incontrolat, delírium, presència de pèrdues físiques i de l'estat funcional (per exemple, pèrdua de mobilitat, incontinència, amputació, paraplegia, incapacitat de menjar o empassar, fatiga).
- b) Factors socials, com ara escàs suport emocional i aïllament social.
- c) Factors relacionats amb la presència de psicopatologia o història psiquiàtrica prèvia, com ara depressió major, desesperança, trastorns de personalitat, abús de substàncies, història familiar de suïcidi o diagnòstic psiquiàtric previ.<sup>27,29-35</sup>

Altres autors assenyalen, a més, com a factors de risc, els càncers orals, farínge i pulmonars, associats normalment al consum, l'abús i la dependència de l'alcohol i el tabac (especialment, en pacients amb patologia tumoral otorinolaringològica). Aquests pacients, en general, presenten un estil d'afron-

ment emocional davant d'estressors psicosocials que pot ser inadequat.<sup>31,36</sup> En pacients amb neoplàsies hematològiques, s'ha descrit que les recaigudes de la malaltia, o la presentació crònica d'una malaltia de l'empelt contra l'hoste, s'associa a una incidència més gran de suïcidis en pacients amb trasplantament de medul·la òssia.<sup>37</sup>

Es pot destacar també un risc més alt de suïcidi en els pacients que tenen una imatge corporal desfigurada, com ara els pacients oncològics de cap i coll, seguits pels de mama, urogenital, gastrointestinal i melanoma.<sup>25,38</sup> Finalment, alguns estudis apunten que hi ha un nombre més alt de suïcidis en homes que en dones, i que els casos augmenten amb l'edat i són més freqüents quan se superen els 50 anys.<sup>25,39</sup> D'altra banda, entre els factors de risc de suïcidi, és especialment rellevant el constructe de desesperança.<sup>27</sup> Tot i que textualment la desesperança es podria definir com l'absència o la pèrdua d'esperança, definirem, en primer lloc, què significa l'esperança per poder entendre'n l'absència (desesperança). Si bé és cert que, en la literatura oncològica, l'esperança és interpretada com la curació de la malaltia, en el context de malaltia oncològica avançada i terminal, l'espectre d'esperança va més enllà del desig de curació. Clayton *et al.*<sup>40</sup> es van plantejar com es podia parlar del futur amb malalts en situació terminal, i, al mateix temps, ajudar-los en el seu procés d'adaptació i fomentar l'esperança. Aquests autors van constatar que l'esperança pot ser descrita com un concepte multidimensional que implica un procés dinàmic que, per a la majoria de pacients, significa afrontar múltiples pèrdues en el context d'una realitat variable. En l'estudi de Clayton *et al.* es descriu com els pacients viuen l'espectre de l'esperança. Així, els pacients parlen d'esperança en termes de curar-se per un miracle o viure més del previst, trobar un significat a la vida, poder restablir relacions personals i passar bons moments amb la família i els amics, i també tenir una mort tranquil·la i trobar un significat espiritual a la situació.

25. Kendal, W. S. «Suicide and cancer: a gender comparative study». *Ann Oncol* 2006;18:381-387.
26. Tiernan, E.; Casey, P.; O'Boyle, C.; Birbeck, G.; Mangan, M.; O'Siorain, L. et al. «Relations between desire for elderly death, depressive symptoms and antidepressant prescribing in terminally ill patients with cancer». *J R Soc Med* 2002;95:386-390.
27. Chochinov, H. M.; Wilson, K. G.; Enns, M.; Lander, S. «Depression, hopelessness, and suicidal ideation in the terminal ill». *Psychosomatics* 1998;39(4):366-370.
28. Breitbart, W. «Suicide risk and pain in cancer and AIDS patients». A: Chapman, C. R.; Foley, K. M. (ed.). *Current and Emergency Issues in Cancer Pain*. Nova York: Raven Press, 1993.
29. National Cancer Institute. *Depresión. Riesgo de suicidio en paciente con cáncer* [Internet]. [Consulta: 1 març 2014]. Disponible a: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/depresion/HealthProfessional/page4>.
30. Breitbart, W. «Suicide in cancer patients». *Oncology* 1987;1:49-53.
31. Rosenblatt, L.; Block, S. D. «Depression, decision making, and the cessation of life-sustaining treatment». *West J Med* 2001;175:320-325.
32. Akechi, T.; Nakano, T.; Akizuki, N.; Nakanishi, T.; Yoshikawa, E.; Okamura, H. et al. «Clinical factors associated with suicidality in cancer patients». *Jpn J Clin Oncol* 2002;32(12):506-511.
33. Robertson, M. «Suicidal ideation in the palliative care patient: Considerations for health care practice». *Australian Social Work* 2008;61(2):150-167.
34. Cole, T. B.; Bowling, J. M.; Patetta, M. J.; Blazer, D. G. «Risk factors for suicide among older adults with cancer». *Aging Ment Health* 2014;7. [Publicat electrònicament abans de la seva impressió.]
35. Balci Şengül, M. C.; Kaya, V.; Sen, C. A.; Kaya, K. «Association between suicidal ideation and behavior, and depression, anxiety, and perceived social support in cancer patients». *Med Sci Monit* 2014;27(20):329-336.

36. Goetzl, A. «Suicidal ideation at end of life: the palliative care team's role». *Palliat Support Care* 2003;1:275-278.
37. Tichelli, A.; Labopin, M.; Rovó, A.; Badoglio, M.; Arat, M.; Van Lint, M. T.; Lawitschka, A.; Schwarze, C. P.; Passweg, J.; Socié, G. «Increase of suicide and accidental death after hematopoietic stem cell transplantation: A cohort study on behalf of the Late Effects Working Party of the European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT)». *Cancer* 2013;119(11):2012-2021.
38. Breitbart, W. «Suicide in cancer patients». A: Holland, J. C.; Rowland, J. H. (ed.). *Handbook of Psychooncology: Psychological Care of the Patient with Cancer*. Nova York: Oxford University Press, 1989.
39. Bisen, J. R. «Enfermedad médica y suicidio». A: Ros, S. (ed.). *La conducta suicida*. Madrid: ELA, 1997.
40. Clayton, J.; Butow, P.; Arnold, R.; Tattersall, M. «Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers». *Cancer* 2005;103:1965-1975.

Alguns autors assenyalen la desesperança com un factor predictiu de suïcidi que s'afegeix a la depressió.<sup>27,29,41-43</sup> Les recerques dutes a terme suggereixen que hi ha una associació positiva entre desesperança i ideació suïcida que no es pot explicar únicament amb la depressió.

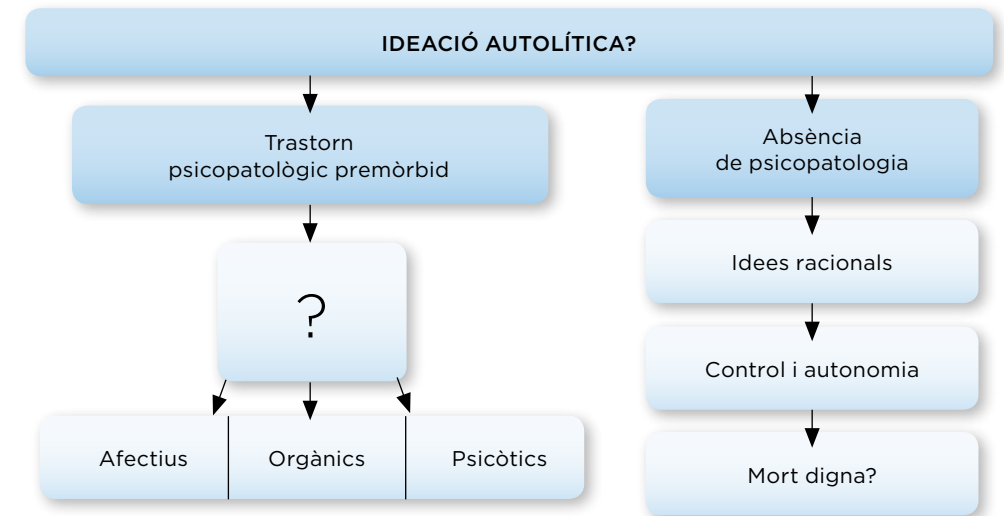
### 10.1.7.3. Algunes consideracions i recomanacions d'atenció

La simple expressió del desig de suïcidi no és un indicador clar que el suïcidi es consumarà. D'altra banda, aquest desig pot fluctuar en el temps i estar influït per un gran nombre de factors, com també per l'assistència paliativa prestada.<sup>34</sup> Així mateix, es pot destacar que la presència de símptomes somàtics, com ara anorèxia, astènia, pèrdua de pes, insomni i alentiment psicomotor, entre d'altres, és bàsica per al diagnòstic de depressió en pacients sense cap altra malaltia. Tanmateix, aquests indicadors tenen poca utilitat diagnòstica en pacients oncològics en fase avançada o terminal, ja que són comuns a la malaltia neoplàsica i a la depressió.<sup>34</sup> En aquest sentit, Durkin *et al.*<sup>44</sup> indiquen que més del 50 % d'aquest tipus de pacients amb malaltia en fase terminal pateixen algun trastorn emocional que no ha estat diagnosticat i, per tant, no tractat. És fonamental que tots els professionals sanitaris tinguin present aquesta entitat nosològica i que es faci una avaluació adequada per a la seva detecció precoç.<sup>45</sup>

És habitual que el professional sanitari que es troba amb un pacient amb ideació autolítica sospiti que aquesta és part de l'expressió d'un trastorn psicològic premòrbid. No obstant això, si a més es tenen en compte la perspectiva filosòfica i existencial, alguns autors suggereixen la possibilitat que **el suïcidi pugui ser considerat com una elecció racional i en absència de psicopatologia** (figura 1). En aquests casos, la indicació d'ingrés involuntari seria qüestionable i, fins i tot, es podria considerar il·legal o que vulnera el principi d'autonomia. Així doncs, és necessària la intervenció d'un especialista en salut mental (psiquiatra o psicòleg) per poder fer un bon diagnòstic diferencial d'aquestes situacions clíniques, i adoptar o suggerir les mesures oportunes. Per tant, en l'apartat següent, «**Protocol d'intervenció**», proposem una sèrie de recomanacions per

a la detecció o el maneig de la ideació de mort i autolítica en el pacient amb càncer avançat al final de la vida.<sup>22,42,43</sup>

**Figura 1. Suïcidi com a elecció racional en absència de psicopatologia. (Modificada de J. Maté i J. González, 2006.)<sup>22,46,47</sup>**



### 10.1.7.4. Protocol d'intervenció

#### Actituds transversals centrals

- **Actitud empàtica**, en la qual s'acull i es valida el dret a les pors, les incerteses, els malestars, etc. del pacient.
- **Actitud d'acceptació incondicional de la persona**, és a dir, absència de judici i mostra d'interès per allò que és central per a ella (per exemple, la seva experiència de sofriment o el seu desig de desaparèixer, sense banalitzacions).

#### Críters clínics que cal tenir en compte (dinàmica del pacte)

- Validació del dret del pacient a fer disminuir el seu sofriment.

41. Chochinov, H. M.; Tataryn, D.; Clinch, J. J.; Dudgeon, D. «Will to live in the terminal ill». *Lancet* 1999; 354(9181):816-819.

42. Tataryn, D.; Chochinov, H. M. «Predicting the trajectory of will to live in terminal ill patients». *Psychosomatics* 2002;43(5):370-377.

43. Sullivan, M. «Hope and hopelessness at the end of life». *Am J Geriatr Psychiatry* 2003;11: 393-405.

44. Durkin, I.; Kearney, M.; O'Siorain, L. «Psychiatric disorder in palliative care unit». *Palliat Med* 2003;17:212-218.

45. Cooke, L.; Gotto, J.; Mayorga, L.; Grant, M.; Lynn, R. «What do I say? Suicide assessment and management». *Clin J Oncol Nurs* 2013;17(1):1-7.

46. Maté, J.; González, J. Comunicació oral *Idees autolítiques en càncer avançat*, incluída en el taller ¿Existe un límite en la autonomía? 6.º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Sant Sebastià, 9 de juny de 2006.

47. Maté Méndez, J.; Ochoa Arnedo, C.; Carreras Marcos, B.; Hernández Ribas, R.; Segalàs Cosí, C.; Gil Moncayo, F. L. «Síntomas psicológicos y psiquiátricos. Depresión». A: Porta, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3a ed. Pozuelo de Alarcón, Madrid: Enfoque Editorial, 2013, p. 233-244.

- Avaluació d'alternatives menys radicals i irreversibles.
- Avaluació de les conseqüències posteriors per a la família, en el dol, sense manipulació o xantatge emocional.
- Proposta d'elaboració d'unes instruccions prèvies que proporcionin un procés i una garantia de control en la presa de decisions (planificació de decisions anticipades).
- Explicitació de la possibilitat de sedació profunda, des d'intermitent fins a irreversible, segons el cas, sempre pactada. Criteris, procés i comunicació.

#### Altres actituds transversals i intervencions que cal tenir en compte

- **Informació:** explorar quina informació té el pacient sobre la malaltia, tant pel que fa al diagnòstic com al pronòstic.
- **Malestar emocional:** avaluar fins a quin punt els símptomes referits pel pacient són percebuts com una amenaça, en l'àmbit biològic, psicològic, social, espiritual i existencial.
- **Recursos personals:** fer un reforç positiu dels recursos propis del pacient i que faciliten l'afrontament, com també la percepció de control.
- **Suport social:** avaluar el tipus de suport extern de què disposa el pacient (família, amics).
- **Control de símptomes:** assegurar el control de símptomes (per exemple, el dolor) com a atenuadors de la vulnerabilitat.
- **Control d'estímuls:** pactar l'allunyament d'objectes, fàrmacs o situacions potencialment perillosos que poguessin contribuir a l'acte suïcida impulsiu.
- **Psicopatologia prèvia:** avaluar els antecedents psicopatològics personals i la història familiar de suïcidis.
- **Psicopatologia actual:** avaluar la presència de símptomes psicopatològics, com ara depressió, desesperança, ideació de mort i autolítica, i també la presència de simptomatologia psicòtica.
- **Monitoratge de la ideació autolítica:** avaluar amb regularitat la seva presència, recurrència, intensitat, intencionalitat, planificació i absència de crítica.
- **Consulta especialitzada:** consultar amb el psicòleg o amb el psiquiatra davant la presència d'ideació autolítica recurrent, pla elaborat o absència de crítica.
- **Acompanyament:** valorar la idoneïtat d'acompanyament o vigilància les 24 hores.
- **Decisions compartides:** prendre decisions i establir objectius sempre de forma consensuada, en equip, i mai unilateralment. Davant la dificultat en la presa de decisions, consultar amb el comitè eticoassistencial del centre: la seva opinió pot ser de gran ajuda.
- **No generalitzar:** recordar sempre que, encara que hi ha uns criteris comuns per a la detecció i el maneig del risc autolític, el pacient pot actuar de forma

inesperada, per la qual cosa hem de ser molt sensibles i específics en la detecció, per així minimitzar el risc suïcida.

### 10.1.7.5. Últimes reflexions

Conclourem que, encara que hi ha literatura abundant sobre aquests aspectes en el pacient oncològic, cada cop ens trobem amb més ideació, disseny i conducta suïcida en altres patologies, especialment en aquelles en què el final i els temps són bastant precisos (per exemple, les neurodegeneratives, del tipus esclerosi lateral amiotròfica), o en aquelles en què la qualitat de vida està sospitosament amenaçada (per exemple, algunes malalties de l'aparell respiratori). En qualsevol cas, a més de la necessària exploració a fons de la vivència i les preferències del pacient, haurem d'utilitzar estratègies de deliberació que integrin adequadament la complexitat clínica, el sistema de valors, l'impacte emocional i l'autonomia moral dels pacients. En darrer terme, nosaltres, com a clínics, facilitarem que les seves decisions no siguin preses pel dolor o la depressió, sinó essencialment pels valors de la persona.

## 10.2. Síntomes

Dolors Mateo Ortega

### Introducció

Una de les principals característiques que, juntament amb altres trets, defineixen la situació de malaltia terminal, segons la *Guía de cuidados paliativos* de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL), és la presència de nombrosos problemes o símptomes intensos, múltiples, multifactorials i canviants.<sup>1</sup>

Com no podia ser d'una altra manera, tenint en compte la presència de símptomes multifactorials i canviants, en un manual d'intervenció psicològica amb persones en situació de final de vida s'inclou l'abordatge dels símptomes principals des de l'àrea de coneixement de la psicologia.

Igual que en el capítol anterior, en aquest oferim una visió general de la intervenció, des del camp de l'atenció psicològica, en els símptomes més freqüents i rellevants per a aquest tipus de malalts.

Sabem que no s'hi reflecteixen tots els símptomes, com també que n'hi pot haver algun d'important que els lectors considerin que s'hi hauria hagut d'incloure. Els editors hem considerat que era millor prioritzar en aquest manual les situacions, els símptomes i els problemes més rellevants i freqüents en la pràctica clínica habitual, per evitar elaborar un manual massa extens o poc pràctic.

Al llarg del capítol, i en forma de protocol, s'han tractat els diferents símptomes, perquè puguin servir tant de guia d'actuació per als professionals més novells en la pràctica clínica, com d'actualització general per als que ja són més experimentats.

Amb aquesta intenció, els protocols s'han estructurat a partir de l'evidència científica sobre el tema abordat, però també incorporant-hi l'experiència clínica del professional en qüestió.

La majoria de protocols s'han classificat en els apartats següents:

1. Descripció de l'aspecte a tractar.
2. Revisió d'experiència i evidència rellevant sobre el tema.
3. Objectius terapèutics específics en la situació tractada.
4. Abordatge terapèutic:
  - a) Premisses bàsiques.

- b) Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.
- c) Intervencions recomanades.

5. Breu quadre resum que pugui orientar ràpidament els lectors sobre els aspectes més importants.

També s'han de tenir en compte alguns altres aspectes, com els següents:

1. Tal com esmenta Watson,<sup>2</sup> la interacció humana és clarament una peça crucial en la intervenció psicològica amb malalts de càncer, i, en el cas que ens ocupa, també ho és per a la intervenció amb malalts al final de la vida.
2. Les aportacions dels protocols són indicacions pràctiques i precises que els terapeutes han d'adaptar a cada malalt, en funció de:
  - a) L'estat general del pacient amb relació a la seva malaltia. En alguns casos, les intervencions hauran de ser curtes i freqüents, segons la progressió de la malaltia, la fatiga, el dolor o altres símptomes que pugui presentar el pacient.
  - b) La percepció que s'acaba el temps, cosa que exigeix una visió clara de quina és la situació pronòstica per poder aconseguir els objectius plantejats de manera realista.
  - c) La clau de flexibilitat i adaptació a les necessitats d'intervenció psicològica del malalt o de la família.

A continuació, aprofundirem en les propostes de protocols d'intervenció específics per als símptomes rellevants considerats en aquest apartat.

1. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). *Guía de cuidados paliativos*. [Internet]. [Consulta: 2 març 2013]. Disponible a: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>.

2. Adaptat de Watson, M.; Kissane, D. *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care*. Wiley-Blackwell, 2011.

## 10.2.1. Dolor

Lori Thompson Hansen

### 10.2.1.1. Descripció del tema

L'Associació Internacional per a l'Estudi del Dolor (International Association for the Study of Pain o IASP, en anglès) defineix el dolor com una sensació o experiència desagradable, sensorial i emocional que s'associa a una lesió tissular veritable o potencial.<sup>1</sup>

El dolor és un dels símptomes més freqüents en els pacients a la fase final de la seva vida. Pel que fa als pacients amb càncer, per exemple, fins al 96 % estan afectats pel dolor.<sup>2</sup>

A més, el dolor representa un estressor important que dificulta la capacitat d'afrontament i duplica la probabilitat que els pacients tinguin una complicació psiquiàtrica durant la malaltia.<sup>3</sup> La recerca de la psicologia del dolor indica que aquest està associat a reaccions emocionals d'ansietat, depressió i ira davant la malaltia,<sup>4</sup> i fins i tot a actes suïcides.<sup>5</sup>

El llindar del dolor, és a dir, el límit a partir del qual es percep la sensació de dolor, varia entre les persones i també a causa de variables situacionals en una mateixa persona. Alguns estats emocionals negatius i atribucions del significat del dolor fan disminuir el llindar del dolor i augmentar-ne la percepció.

Dins del context de les cures pal·liatives, s'utilitza el concepte de *dolor total*<sup>6</sup> entès com un dolor compost d'elements físics, psicològics, socials i espirituals, i, en conseqüència, susceptible de ser tractat de forma multidimensional. Per això el tractament del dolor no és exclusivament farmacològic, sinó que

1. Vervest, A. C.; Schimmel, G. H. «Taxonomy of pain of the IASP». *Pain* 1988;34(3):318-321.
2. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Guía de práctica clínica sobre Cuidados Paliativos. Guías de práctica clínica en el SNS*. Vitòria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 2008.
3. Breitbart, W.; Passik, S. D. «Psychiatric aspects of palliative care». A: Doyle, D.; Hanks, G. W.; MacDonald, N. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 1994, p. 609.
4. Grau Abalo, J. A.; Chacón Roger, M. «El dolor: aspectos psicológicos». A: Die Trill, M.; López Imedio, E. (ed.). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: la comunicación con el enfermo y familia*. Madrid: ADES, 2000.
5. Breitbart, W. «Suicide risk and pain in cancer and AIDS patients». A: Chapman, C. R.; Foley, K. M. (ed.). *Current and emerging issues in cancer pain: research and practice*. Nova York: Raven Press, 1993.
6. Saunders, C. *Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney*. Londres: Nursing Mirror, 1964, p. 7-10.

s'aborda amb tots els seus components i hi intervenen tots els membres de l'equip .

### 10.2.1.2. Objectius terapèutics específics

Contribuir a l'eficàcia del tractament farmacològic del dolor aplicant tècniques psicològiques per alleujar el símptoma.

Tractar els aspectes emocionals del dolor que poden ser tant factors causants com conseqüències de l'experiència d'aquest mateix dolor.

### 10.2.1.3. Premissa de l'atenció

El pacient que afirma que té dolor ha de ser cregut, entenent que pot estar expressant un nivell de sofriment o dolor total.

El tractament del dolor és una tasca interdisciplinària precedida, sempre, d'una bona valoració de les causes i els factors rellevants que contribueixen a l'experiència del dolor.

### 10.2.1.4. Abordatge terapèutic

#### Valoració

Per detectar els aspectes cognitius, emocionals, socials i espirituals que poden estar influïent en l'experiència del dolor, convé combinar entrevistes semiestructurades amb l'observació de conductes i circumstàncies que hi poden estar relacionades (per exemple, si el dolor augmenta a la nit, si apareix quan el pacient es queda sol, si va acompanyat de signes d'ansietat, etc.). Recomanem el model d'aconsellament (*counselling*) per a la comunicació amb el pacient.<sup>7</sup> En l'exploració, volem detectar possibles cognicions irracionals o emocions negatives que influeixin en el llindar del dolor, experiències prèvies amb el dolor que puguin generar por associada a aquest símptoma, factors de soledat o relacions conflictives, beneficis secundaris com ara el fet de cridar l'atenció, somatització, assumptes pendents o angoixa existencial que puguin contribuir al sofriment.

7. Arranz, P.; Barbero, J. J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

A continuació es presenten algunes preguntes útils per a la valoració del dolor<sup>8</sup> (taula 1):

**Taula 1. Preguntes per a la valoració del dolor**

- A què atribueix vostè el seu dolor? Què creu que el causa?
- Fins a quin punt el preocupa?
- Quins records li porta?
- Què pensa quan sent dolor?
- Què sent?
- Què espera que li passi?
- En quins moments apareix el dolor?
- Què és el que l'ajudaria a alleujar una mica el dolor?
- Quins pensaments positius podria tenir?
- Com dorm últimament?

Les fonts d'informació per a aquesta valoració seran l'autoinforme del pacient i l'observació clínica del psicòleg, a més de la informació proporcionada per la resta de l'equip i la família. Es pot aplicar una escala numèrica verbal, visual analògica o de rang verbal, o un termòmetre o altres mesuraments senzills com a part de la valoració global del dolor.

Una bona valoració del dolor ha de tenir en compte aspectes de la personalitat i conductes de la persona que el pateix. Per exemple, una persona amb tendència a comportaments histriònics pot fer servir el dolor o la queixa per obtenir beneficis secundaris, mentre que un pacient identificat amb el rol de persona forta pot aguantar en excés el dolor sense demanar analgèsia, o pot infravalorar-ne la intensitat davant l'equip mèdic. Una persona amb baixa autoestima o preocupada per no molestar es pot resistir a tocar el timbre a l'hospital, amb la conseqüència que el retard en l'administració de l'analgèsia en dificulti l'eficàcia. En aquests casos, una modificació de conductes, combinada amb informació o instrucció sobre el dolor i el seu tractament, millora el control d'aquest símptoma.

Conèixer la història del dolor ens proporciona informació sobre aspectes cognitius, com ara les expectatives d'eficàcia del tractament. Per exemple, una persona que ha experimentat dolors intensos tractats sense èxit anteriorment tendirà a desconfiar dels resultats del tractament actual, creant un efecte que podríem anomenar *antiplacebo*. A més, l'experiència prèvia pot haver condicionat una reacció de por davant el dolor que disminueix el llindar de la seva

8. Thompson, L. *Aliviar el dolor*. [Material didàctic no publicat.] Sant Sebastià, 2009.

percepció. En aquests casos, una intervenció cognitiva i relacional és el més adequat.

El psicòleg ha d'estar atent a signes d'ansietat, depressió o altres manifestacions de sofriment o malestar emocional que poden exigir un tractament psicofarmacològic i psicoterapèutic addicional, cosa que, alhora, repercutirà en el control del dolor.

## Intervenció

Després d'una bona valoració del dolor, i sempre assegurant un tractament farmacològic proactiu, es poden implementar diverses tècniques psicològiques amb l'objectiu de reduir el símptoma. Estats emocionals negatius com la depressió, l'ansietat i la por s'associen a una percepció més alta del dolor.<sup>9</sup> Per tant, hem d'identificar aquestes emocions, facilitar una bona ventilació emocional i treballar un millor maneig d'aquests sentiments amb el pacient. Addicionalment, podem recomanar al metge de l'equip que iniciï un tractament psicofarmacològic. De vegades, el pacient ha adquirit por del dolor per experiències prèvies. En aquest cas, l'hem d'identificar, explorar les creences associades i intervenir per reduir aquesta por. Mesures cognitivoconductuals com ara tècniques de relaxació, atenció plena (*mindfulness*),<sup>10</sup> visualització, autoregulació, dessensibilització sistemàtica, foment d'activitats amb sentit i la distracció poden ajudar a alleujar el dolor de moderat a lleu. Com que el significat atribuït a un dolor influeix en el seu llindar (per exemple, si el pacient conclou que l'aparició del dolor indica un empitjorament de la seva malaltia, el sofriment produït pel dolor augmentarà), pot estar indicada una intervenció de reestructuració cognitiva.

El treball de Seligman va demostrar que les mesures de cures que fomenten l'autonomia del pacient també influeixen en el dolor, contrarestant la sensació d'indefensió.<sup>11</sup> Per això, el pacient ha de tenir un rol actiu en el seu tractament i les seves cures —per exemple, són mesures terapèutiques assegurar que pugui opinar en les decisions terapèutiques, que monitori el seu dolor per informar els professionals de l'evolució, que esculli el seu menú quan està ingressat o l'hora de netejar-se i arreglar-se, etc.—, per tal d'augmentar la seva percepció d'autonomia i modificar el llindar del dolor. També és útil una psicoeducació que inclogui el desenvolupament d'estratègies d'afrontament. D'una banda, s'ha demostrat que la hipnosi és útil en la reducció del dolor.<sup>12</sup> Encara que un professional no domini la tècnica de la hipnosi, pot utilitzar un llenguatge de suggestió que pot potenciar l'analgèsia.

9. Breitbart, W.; Passik, S. D. «Psychological and psychiatric interventions in pain control». A: Doyle, D.; Hanks, G. W.; MacDonald, N. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 1994, p. 244.

10. Vallejo, M. A. «Mindfulness». *Papeles Psicol* 2006;27(002):92-99.

11. Seligman, M. *Indefensión*. Madrid: Debate, 1983.

12. Spiegel, D.; Bloom, J. R. «Group therapy and hypnosis reduce metastatic breast carcinoma pain: principles and applications». *Med Clin North Am* 1987;71:271-287.



El fenomen de la suggestió està estretament lligat a l'efecte placebo, que, alhora, es dona dins d'un context relacional. El que implica aquesta afirmació és la importància de la relació terapèutica en el tractament del dolor. Desenvolupar una bona relació d'ajuda augmenta la influència que el professional exerceix en els aspectes psicològics del dolor del pacient, per tal com redueix el malestar emocional que contribueix a aquest símptoma.

El nivell d'insomni que pot presentar el pacient influeix en el llindar del dolor. Per tant, podem treballar amb pautes d'higiene del son i tècniques de relaxació per complementar un tractament farmacològic i millorar el descans.

La soledat és també un factor associat al dolor. Pot ser apropiat treballar amb la família per assegurar un acompanyament adequat o oferir un servei de voluntariat.

En la valoració del dolor, de vegades es detecta que augmenten les demandes d'analgèsia a la nit. Aquest fenomen es pot deure a la soledat, si el pacient no està acompanyat, però també és freqüent l'existència de por nocturna que convé identificar i tractar. Sovint, l'ansietat davant la mort es manifesta en situacions que associem amb el fet de morir: por d'adormir-se, de la foscor, del silenci, de la nit, etc.

A continuació es presenta un resum amb les tècniques de psicoteràpia més útils per a la intervenció en el dolor (taula 2).

També es poden aplicar mesures per modificar l'entorn. Per exemple, sovint es treballa amb la família per modificar l'estil de les cures, les visites o les contingències de reforç de determinats comportaments, per crear un ambient de seguretat i tranquil·litat al voltant del pacient. Aquestes i altres mesures les ha d'implementar tot l'equip terapèutic, ja que el tractament del dolor és integral i interdisciplinari

**Taula 2. Tècniques de psicoteràpia i conductes que influeixen en el dolor**

• Relaxació
• Visualització
• Bioretroalimentació ( <i>biofeedback</i> )
• Enfocament o consciència corporal ( <i>focusing</i> )
• Hipnosi o suggestió
• Ventilació emocional
• Reestructuració cognitiva
• Psicoeducació
• Atenció plena o meditació
• Resolució d'assumptes pendents
• Treball existencial
• Tècniques de distracció
• Higiene del son
• Gestió de contingències
• Acompanyament i organització de les cures
• Autoregulació (diari del dolor)
• Musicoteràpia

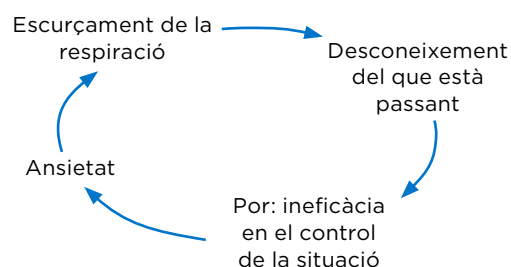
## 10.2.2. Dispnea

Mónica Monedo Navazo

### 10.2.2.1. Descripció del tema

La dispnea és l'experiència subjectiva de malestar ocasionat per la respiració que engloba sensacions qualitatives de diferent intensitat. S'origina en la interacció de factors fisiològics, psicològics, socials i ambientals múltiples que poden induir respostes fisiològiques i comportamentals secundàries.<sup>1</sup> Només el malalt pot quantificar-ne la intensitat i les característiques. La dispnea es presenta en el 30-40 % dels càncers avançats i en el 65-70 % dels broncogènics, i és considerada un factor de mal pronòstic a molt curt termini si apareix en els últims dies o setmanes per fracàs multiorgànic.<sup>2</sup> La dispnea l'exacerben tant l'intent volitiu del pacient per millorar l'intercanvi, com l'augment de la freqüència respiratòria, que pot dur el pacient a l'atac de pànic respiratori (sensació de morir asfixiat).

**Dispnea: Vivència del pacient**



### 10.2.2.2. Objectius terapèutics específics

- Controlar el símptoma de dispnea o ansietat.
- Solucionar els possibles problemes d'informació o comunicació: explorar o intervenir en el coneixement mèdic i en els recursos del pacient per facilitar el control del símptoma i millorar el compliment i la relació terapèutics.

1. Parshall, M. B.; Schwartzstein, R. M.; Adams, L.; Banzett, R. B.; Manning, H. L.; Bourbeau, J. *et al.* «An official American thoracic society statement: update on the mechanisms, assessment, and management of dispnea» *Am J Respi Crit Care Med* 2012;185(4):435-452.
2. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). *Guía de cuidados paliativos*. [Internet]. Disponible a: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>.

- Proporcionar recursos de control del símptoma i de la resposta emocional associada, i millorar els ja existents.
- Abordar la dimensió emocional i cognitiva: significat del símptoma, experiències prèvies i impacte.

### 10.2.2.3. Abordatge terapèutic

#### 1. Premisses bàsiques:<sup>3</sup>

1. La **percepció de control** redueix la indefensió i **facilita l'adaptació** a allò que no es pot controlar o evitar, augmentant la tolerància al símptoma i facilitant el control del símptoma físic, el compliment del tractament i la relació terapèutica.
2. L'ansietat és consubstancial a la dispnea i a la situació de **malaltia avançada**.
3. No es tracta tant de controlar la situació o neutralitzar-la com que el pacient percebi que pot controlar la resposta davant la situació.

#### 2. Avaluació:

Explorar l'experiència associada al símptoma:

- Descartar la sospita d'etiologia orgànica de l'ansietat associada a dispnea.
- Establir escales d'ansietat general i d'ansietat associada al distrès respiratori.
- Fer l'exploració específica de pors, preocupacions i idees errònies o distorsionades relacionades amb la dispnea, la seva etiologia, el pronòstic, el tractament, etc.
- Explorar recursos de control, la seva aplicació i la seva eficàcia.

#### 3. Intervencions recomanades:<sup>4</sup>

- Intervencions informatives i educatives:
  - Explorar i satisfer necessitats d'informació:
    - > Diagnòstic o pronòstic del símptoma o la malaltia.
    - > Procés d'atenció, tractament i efectes.
  - Psicoeducació:
    - > Reaccions emocionals: dispnea o ansietat.

3. Barreto, P.; Martínez, E. «Guía de tratamientos psicológicos eficaces en enfermos terminales». A: Pérez Álvarez, M.; Fernández Hermida, J. R.; Fernández Rodríguez, C.; Amigo, I. (coord.). *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II. Psicología de la salud*. Madrid: Pirámide, 2009.
4. Arranz, P.; Barbero, J. J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Madrid: Ariel, 2003.

- > Procés d'adaptació.
- Intervencions psicoterapèutiques:
  - Tècniques cognitivoconductuals:
    - > Reestructuració cognitiva: proves de realitat, cerca d'alternatives, reatribució, anàlisi d'avantatges i inconvenients, riscos i beneficis, etc.
    - > Maneig d'idees irracionals i distorsions cognitives.
    - > Planificació de l'activitat i les activitats distractoras.
  - Tècniques d'afrontament i treball sobre els estils d'afrontament.
  - Tècniques de relaxació: l'entrenament autogen i la imaginació guiada proporcionen millors resultats que la respiració diafragmàtica o la relaxació muscular progressiva quan el component ansiós és elevat, pel fet que aquestes últimes centren l'atenció del pacient en respostes fisiològiques que condicionen la resposta d'ansietat.
- Mesures generals:
  - Companyia tranquil·litzadora.
  - Posició confortable.
  - Aire sobre la cara (ventall, ventilador, finestra oberta, etc.).
- Incorporació i implicació dels cuidadors significatius en totes les intervencions.

#### 10.2.2.4. Breu resum

La dispnea és un símptoma d'alta incidència en la fase avançada de la malaltia i repetidament referit en els estudis retrospectius com a símptoma refractari i motiu de sedació. L'ansietat forma part de la fisiopatogènia, i actua com a variable moduladora de la seva expressió i del seu tractament i control. Per tant, les intervencions informatives i educatives, com també les psicoterapèutiques i la incorporació dels cuidadors significatius, són indispensables per aconseguir el control del símptoma, facilitar l'ajust emocional del pacient, fer-lo partícip de la presa de decisions preservant-li l'autonomia i fomentant-li la recuperació del rol, reduir-li la incertesa i les pors irracionals, permetre-li l'expressió emocional i ajudar-lo a gestionar les pèrdues associades a la malaltia.

## 10.2.3. Astènia, anorèxia i caquèxia

Ismael Jamal Reche

### 10.2.3.1. Descripció del tema

#### Astènia

##### Definició

S'entén per *astènia tumoral* la sensació freqüent, persistent i subjectiva de cansament relacionada amb el càncer o el seu tractament, que interfereix en el funcionament normal del pacient.<sup>1</sup>

Els seus criteris diagnòstics s'indiquen a la taula 1.

##### Taula 1. Criteris CIE-10

Els criteris diagnòstics següents s'han de donar durant tots o gairebé tots els dies de com a mínim dues setmanes de l'últim mes:

**A. Cansament significatiu, disminució d'energia o augment de la necessitat de descansar desproporcionats amb relació als canvis recents d'activitat. Es considera positiu quan hi són presents cinc o més dels símptomes següents:**

1. Debilitat generalitzada, pesantor dels braços i les cames.
2. Capacitat de concentració disminuïda.
3. Poca motivació o interès per activitats habituals.
4. Insomni o hipersòmia.
5. Son poc reparador.
6. Necessitat d'evitar determinades activitats.
7. Labilitat emocional en percebre la pròpia astènia.
8. Dificultat per dur a terme les activitats quotidianes amb normalitat.
9. Problemes amb la memòria a curt termini.
10. Cansament que s'allarga durant hores després de fer una activitat.

**B. Els símptomes repercuteixen de manera significativa clínicament i socialment en el pacient.**

**C. Hi ha evidència, per anamnesi, exploració o proves complementàries, que els símptomes són una conseqüència del càncer o del seu tractament.**

**D. Els símptomes no es deuen a comorbiditat psiquiàtrica com ara depressió major, trastorns per somatització o deliris.**

1. Mock, V.; Atkinson, A.; Barsevick, A. M.; Berger, A. M.; Cimprich, B.; Eisenberger, M. A. «Cancer-related fatigue. Clinical Practice Guidelines in Oncology». *J Natl Compr Can Ne* 2007;5(10):1054-1078.

## Prevalença

Es tracta del símptoma més freqüent en pal·liatius (prevalença de més del 95 %).<sup>2</sup> Malgrat això, és un símptoma infradiagnosticat i infravalorat.<sup>3</sup>

## Etiologia

És desconeguda i multifactorial (per això és difícil de conceptualitzar-la i cal fer un abordatge biopsicosocial). N'hi ha diferents models explicatius (taula 2).

**Taula 2. Models explicatius de l'astènia tumoral**

Neurofisiològic
Necrosi tumoral
Factors bioquímics, fisiològics i de conducta
Estrès prolongat

Alguns autors diferencien l'astènia provocada per la interacció directa tumor-organisme (astènia primària) de la que no es relaciona directament amb aquesta interacció (astènia secundària) (taula 3).<sup>4</sup>

**Taula 3. Fisiopatologia de l'astènia**

Astènia primària			• Astènia secundària
Cèl·lules tumorals			
Desequilibri de l'eix hipotalamo-hipofisari	Reacció immu-nològica	Metabolisme tumoral	• Anèmia • Anorèxia-caquèxia • Dolor • Estat cognitiu • Estat emocional • Patró del son • Infeccions • Alteracions metabòliques o endocrines • Tractaments anteriors i actuals
	Citocines		
Astènia tumoral			

- Seow, H.; Barbera, L.; Sutradhar, R.; Howell, D.; Dudgeon, D.; Atzema, C.; Liu, Y.; Husain, A.; Sussman, J.; Earle, C. «Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life». *J Clin Oncol* 2011;29(9):1151-1158.
- Stone, P.; Richards, M.; A'Hern, R.; Hardy, J. «Estudio comparativo de la prevalencia, gravedad y correlaciones del cansancio en los pacientes con cáncer frente a un grupo control de voluntarios sin cáncer». *Ann Oncol* [ed. espanyola] 2000;9:834-841.
- San-Miguel, M. T.; Bruera, E. «Evaluación multidimensional de la astenia relacionada con el cáncer». *Med Paliat* 2014;21(1):21-31.

## Anorèxia-caquèxia

### Definició

L'anorèxia es defineix principalment com la falta de gana, i la caquèxia, com la pèrdua de pes i de massa muscular o l'atròfia d'aquesta associada a nàusees cròniques, anorèxia o astènia,<sup>5</sup> que no es reverteix amb la simple aportació calòrica i nutricional.<sup>6,7</sup>

### Prevalença

La poden presentar fins al 80 % dels pacients, a causa de canvis metabòlics que ocasionen tant les substàncies secretades pel tumor com la resposta immunològica a aquest.<sup>8</sup>

### Etiologia

És múltiple: factors com les alteracions del gust i l'olfacte, el retard del buidament gàstric, l'aversion per determinats aliments, els tractaments de cirurgia, la radioteràpia i la quimioteràpia contribueixen a l'anorèxia i a la pèrdua de pes.<sup>9</sup> Alhora, la fisiopatologia de la caquèxia comprèn una sèrie de mecanismes metabòlics vinculats a la relació tumor-hoste, associats o no a factors estructurals o funcionals digestius.<sup>10</sup>

- Fearon, K.; Strasser, F.; Anker, S. D.; Bosaeus, I.; Bruera, E.; Fainsinger, R. L. *et al.* «Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus». *Lancet Oncol* 2011;5:489-495.
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC; Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, 2008.
- Penet, M. F.; Winnard, P. T. Jr.; Jacobs, M. A.; Bhujwalla, Z. M. «Understanding cancer-induced cachexia: imaging the flame and its fuel». *Curr Opin Support Palliat Care* 2011;5(4):327-333.
- Strasser, F. «Pathophysiology of the anorexia/cachexia syndrome». A: Doyle, D.; Hanks, G.; Chrenney, N.; Calman, K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3a ed. Oxford: Oxford University Press, 2004.
- Sanz, J.; Rivera, F.; López-Vega, J. M.; López, C.; López, A.; Vega, M. E. «El síndrome anorexia-caquexia». *Psicooncología* 2004;1(2-3):101-106.
- Tuca, A. «Caquexia en cáncer». A: Tuca, A.; Libran, A.; Porta, J. *Control de síntomas digestivos en el enfermo oncológico avanzado*. Vol. 2. Barcelona: Edikamed, 2011, p. 69-82.

## 10.2.3.2. Objectius terapèutics específics

### Astènia

Els nostres objectius són els que s'especifiquen a la taula 4.

**Taula 4. Objectius de l'abordatge psicològic de l'astènia**

- Alleujar el símptoma, sigui per la disminució en la percepció de la seva intensitat sigui per l'increment de la seva tolerància.
- Augmentar la percepció de control sobre la situació.
- Normalitzar l'estat emocional de la persona malalta d'astènia.<sup>11</sup>

### Anorèxia-caquèxia

En aquest cas, els nostres objectius són els que s'especifiquen a la taula 5.

**Taula 5. Objectius de l'abordatge psicològic de l'anorèxia-caquèxia**

- Proporcionar informació sobre aquesta simptomatologia, i detectar atribucions errònies o expectatives desajustades. Es prevenen així actuacions que poden ser iatrogèniques per part de pacient i cuidadors, com també generar un sofriment evitable, ja que condiciona l'aparició d'altres símptomes (nàusees, vòmits, edema pulmonar, etc.).<sup>12</sup>
- Proporcionar recursos d'afrontament efectius al pacient i la seva família davant d'aquest símptoma, afavorint intervencions centrades a cuidar i promoure el benestar del pacient i la percepció d'autoeficàcia per part dels cuidadors en l'execució del seu rol.

## 10.2.3.3. Abordatge terapèutic

### Premisses bàsiques

Tots dos casos es consideren com a part dels *symptom cluster* (clúster de símptomes; és a dir, dos o més símptomes relacionats que es manifesten simultània-

11. Lacasta, M. A.; Calvo, C. M.; González-Barón, M. «Psicopatología de la astenia». A: González-Barón, M.; Ordóñez, A. (ed.). *La astenia tumoral*. Madrid: Panamericana, 2004, p. 91-116.

12. Maté, J.; Codorniu, N.; Tuca, A. «Aspectos socioculturales e implicaciones psicológicas en los síntomas digestivos». A: Tuca, A.; Libran, A.; Porta, J. *Control de síntomas digestivos en el enfermo oncológico avanzado*. Vol. 2. Barcelona: Edikamed, 2011, p. 99-110.

ment), i això és rellevant pel que fa a la seva valoració i al seu tractament (ja que és necessari tenir en compte tots els símptomes que componen el clúster).<sup>13,14</sup>

Així mateix, és crucial la informació de què disposi el pacient —igual que en la major part dels nostres abordatges—, perquè la correlació de l'augment simptomatològic respecte de l'evolució de la malaltia pot generar un gran sofriment si les expectatives no estan ajustades.

### Astènia

La National Comprehensive Cancer Network (NCCN) proposa, amb caràcter preventiu i durant tot el procés, proporcionar informació sobre com afecta l'astènia, la seva gran incidència i de quines eines disposen el pacient, la seva família i l'equip per abordar-la. Cal que el pacient i la família entenguin correctament el terme (cansament, esgotament o debilitat, en el nostre context) abans de fer-ne l'avaluació.<sup>15</sup>

### Anorèxia-caquèxia

Hem de tenir en compte el significat cultural i social de l'alimentació no sols en els pacients, sinó també en els cuidadors, ja que aquests li poden atorgar més importància i transcendència fins i tot que els primers.<sup>16</sup>

### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

### Astènia

Hi ha nombroses escales estandarditzades per a l'astènia, encara que la major part proposen un enfocament investigador i no clínic i, a més, no estan validades en el nostre context.<sup>17</sup>

En la pràctica clínica habitual, l'ítem de l'Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) per a l'astènia és el més utilitzat. Cal afegir que la NCCN proposa un cribratge (*screening*) regular de l'astènia que s'adapta tant a infants com a adults (taula 6).

13. Jiménez, A.; Madero, R.; Alonso, A.; Martínez-Marín, V.; Vilches, Y.; Martínez, B.; Feliu, M.; Díaz, L.; Espinosa, E.; Feliu, J. «Symptom clusters in advanced cancer». *J Pain Symptom Manage* 2011;42(1):24-31.

14. Minton, O.; Strasser, F.; Radbruch, L.; Stone, P. «Identification of factors associated with fatigue in advanced cancer: a subset analysis of the European palliative care research collaborative computerized symptom assessment data set». *J Pain Symptom Manage* 2012;43(2):226-235.

15. Centeno, C.; Portela, M. A.; Carvajal, A.; San Miguel, M. T.; Urdirioz, J.; Ramos, L.; De Santiago, A. «What is the best term in Spanish to express the concept of cancer-related fatigue?». *J Palliat Med* 2009;12(5):441-445.

16. Shragge, J. E.; Wismer, W. V.; Olson, K. L.; Baracos, V. E. «The management of anorexia by patients with advanced cancer: a critical review of the literature». *Palliat Med* 2006;20(6): 623-629.

17. Minton, O.; Stone, P. «A systematic review of the scales used for the measurement of cancer-related fatigue (CRF)». *Ann Oncol* 2009;20:17-25.

**Taula 6. Cribratge (screening) proposat per la NCCN**

Edat	Pregunta de valoració	Resultat	Intervenció
Més grans de 12 anys	«Com valoraries la teva fatiga (cansament, esgotament o debilitat) en una escala de 0-10 durant els últims set dies?»	0-3	Educació sanitària i dotar d'estratègies per al maneig de l'astènia.
		4-6 (moderada) 7-10 (severa)	Educació sanitària i avaluació específica de l'astènia.
Infants d'entre 7-12 anys	«Com valoraries la teva fatiga (cansament, esgotament o debilitat) en una escala d'1-5 durant els últims set dies?»	1-2	Educació sanitària i dotar d'estratègies per al maneig de l'astènia.
		3 (moderada) 4-5 (severa)	Educació sanitària i avaluació específica de l'astènia.
Infants d'entre 5-6 anys	«Cansat o cansada», «No cansat o cansada»	No cansat o cansada	Educació sanitària i dotar d'estratègies per al maneig de l'astènia.
		Cansat o cansada	Educació sanitària i avaluació específica de l'astènia.

Per a la seva valoració específica, es proposa la recollida de la informació següent<sup>18-20</sup> (taula 7):

**Taula 7. Variables d'avaluació en l'astènia**

1. Descripció detallada de l'astènia del malalt (inici, durada, intensitat, factors que l'agregen o alleugen).
2. Factors que contribueixen al seu desenvolupament (malaltia, símptomes, tractament).
3. Factors subjacents.
4. Tractaments.
5. Fàrmacs actuals.
6. Hàbits alimentaris i canvis de pes o de gana.
7. Informació disponible sobre aquest símptoma.
8. Impacte i conseqüències de l'astènia en les diferents activitats de la vida quotidiana (físiques, psicològiques i socials).

18. Lacasta, M. A.; Calvo, C.; González-Barón, M.; Ordóñez, A. «Aspectos psicológicos de la astenia». *Psicooncología* 2004;1(2-3):29-44.

19. Escalante, C.; Grover, T.; Johnson, B. «A fatigue clinic in a comprehensive cancer center». *Cancer* 2001;92:1708-1713.

20. Portenoy, R. K.; Itri, L. «Cancer-related fatigue: guidelines for evaluation and management». *Oncologist* 1999;4:1-10.

9. Hàbits d'activitat i repòs.
10. Significat que el malalt atribueix al seu cansament i percepció de controlabilitat d'aquest.
11. Estat emocional del pacient amb cansament i reaccions emocionals reactives a un increment de la seva intensitat.
12. Recursos (personals, socials, econòmics, etc.).

Un diari de salut, registrat pel mateix pacient, pot ser útil per a l'avaluació i per poder determinar les intervencions més adequades.<sup>21</sup>

### Anorèxia-caquèxia

En l'anorèxia, l'ítem de l'ESAS corresponent a l'avaluació de la pèrdua de gana és el més utilitzat en cures pal·liatives per valorar-la.

L'avaluació de la caquèxia s'ha basat tradicionalment en criteris biològics, com la reducció de pes i l'índex de massa corporal, o en l'aplicació d'instruments, com la valoració global subjectiva (VGS), sense oferir una imatge global de l'impacte d'aquesta síndrome en el pacient en totes les seves dimensions, malgrat que la caquèxia provoqui un deteriorament en la qualitat de vida, el concepte de la pròpia imatge i l'autoestima del pacient.<sup>22</sup>

Per aquest motiu, és fonamental l'avaluació del significat i les atribucions que l'alimentació suposa per al pacient i la seva família.

### Intervencions recomanades

#### Astènia

Com a mesures no farmacològiques, tant els guies com els especialistes coincideixen en les pautes següents per al seu abordatge<sup>23,24</sup> (taula 8):

**Taula 8. Abordatge no farmacològic de l'astènia**

Mesures generals	Intervenció psicològica específica
A. Activitat: programar activitats de baixa intensitat.	Psicoeducació del procés de l'astènia tumoral.

21. Richardson, A. «The health diary: an example of its use as a data collection method». *J Adv Nur* 1994;19:782-791.

22. Tuca, A. «Caquexia en càncer». A: Tuca, A.; Libran, A.; Porta, J. *Control de síntomas digestivos en el enfermo oncológico avanzado*. Vol. 2. Barcelona: Edikamed, 2011, p. 69-82.

23. Mock, V.; Atkinson, A.; Barsevick, A. M.; Berger, A. M.; Cimprich, B.; Eisenberger, M. A. «Cancer-related fatigue. Clinical Practice Guidelines in Oncology». *J Natl Compr Canc Netw* 2007;5(10):1054-1078.

24. Lacasta, M. A.; Calvo, C.; González-Barón, M.; Ordóñez, A. «Aspectos psicológicos de la astenia». *Psicooncología* 2004;1(2-3):29-44.

Acordar objectius reals i realitzables.	Exploració i abordatge de necessitats informatives.
Prioritzar activitats. Eliminar activitats no essencials per al pacient. Delegar.	Identificar i reestructurar creences errònies.
Identificar les activitats que produeixen més cansament i modificar-les.	Afavorir l'expressió i el suport en l'elaboració de sentiments.
Regularitzar horaris. Mantenir les rutines establertes pel pacient.	Entrenament en inoculació de l'estrès després de la identificació de les fonts de l'estrès per al pacient.
Programar activitats de més intensitat en hores de menys fatiga.	Fomentar estratègies d'afrontament positiu.
Determinar l'ús d'activitats que afavoreixin l'atenció. Distractors.	Tècniques de relaxació.
Planificar activitats gratificants.	Obertura de canals de comunicació i foment de la percepció de suport social.
B. Descans:	
Pautes d'higiene del son.	
Regular els descansos.	

### Anorèxia-caquèxia

A continuació, mostrem un compendi dels abordatges indicats en aquest cas<sup>25-27</sup> (taula 9):

**Taula 9. Abordatge no farmacològic de la síndrome d'anorèxia-caquèxia**

Mesures generals	Intervenció psicològica específica
A. Informatives (i emocionals):	Psicoeducació en la síndrome d'anorèxia-caquèxia i exploració d'atribucions.
Delimitar clarament un espai per resoldre els dubtes del pacient i els seus familiars sobre la situació del primer i el significat de l'alimentació per a tots ells.	Exploració i abordatge de necessitats informatives.

25. Corrales, E.; Codorniu, N.; Borrell, R.; Trelis, J. «Dimensión sociocultural de la alimentación en cuidados paliativos». *Med Paliat* 2002;9:(3):139-142.

26. Lesko, L. M. «Psychological issues in the diagnosis and management of cancer cachexia and anorexia». *Nutrition* 1989;5(2):114-116.

27. Maté, J.; Codorniu, N.; Tuca, A. «Aspectos socioculturales e implicaciones psicológicas en los síntomas digestivos». A: Tuca, A.; Libran, A.; Porta, J. *Control de síntomas digestivos en el enfermo oncológico avanzado*. Vol. 2. Barcelona: Edikamed, 2011, p. 99-110.

Educació sanitària sobre les causes de l'anorèxia-caquèxia i conseqüències de les actituds contraproductives respecte de l'alimentació.	Identificar i reestructurar creences errònies davant les dificultades per canviar les actituds en el pacient i els seus cuidadors.
Permetre l'expressió emocional relacionada amb les pèrdues que aquest símptoma suposa per al pacient i amb el rol de cuidador en els familiars.	Afavorir l'expressió i el suport en l'elaboració dels sentiments que comporten les pèrdues associades a aquest símptoma.
B. Nutricionals:	Obertura de canals de comunicació i foment de la percepció de suport social.
Ajust de la dieta i fraccionament dels àpats.	Control dels estímuls que poden intervenir en les rutines alimentàries.
Regularitzar els horaris dels àpats i els descansos.	

### 10.2.3.4. Breu quadre resum

A la taula 10 es resumeixen els aspectes que cal tenir en compte en aquests símptomes:

**Taula 10. Resum dels aspectes psicològics en l'astènia i l'anorèxia-caquèxia**

Astènia	Anorèxia-caquèxia
Origen multifactorial, infravalorada i infradiagnosticada malgrat la seva prevalença.	Origen multifactorial, molt relacionada amb l'astènia.
Necessitat de desenvolupar eines específiques d'avaluació apropiades i adaptades a la població pal·liativa en el nostre context.	No hi ha eines estandarditzades específiques per a la seva valoració que tinguin en compte els aspectes psicològics i socials relacionats amb aquesta simptomatologia.
Proveir d'informació adaptada sobre aquesta els pacients i els familiars en tot moment.	Importància fonamental dels significats i les atribucions que el pacient i la seva família atorguen a l'alimentació.
Importància del nivell d'informació sobre la malaltia per al seu abordatge i per evitar la generació d'expectatives desajustades.	
Abordatge multifactorial i interdisciplinari.	

## 10.2.4. Cures en l'agonia

---

Lori Thompson Hansen

### 10.2.4.1. Descripció del tema

---

L'agonia es defineix com l'estat que precedeix la mort i que causa un fort impacte emocional tant en el pacient com en la seva família, cosa que origina una gran demanda d'atenció.

La seva aparició i el temps de durada són difícils de predir: és molt variable, ja que pot oscil·lar des de poques hores fins a 2 o 3 setmanes, tot i que el més habitual és que duri 1 o 2 dies.

### 10.2.4.2. Objectius terapèutics específics

---

Els objectius terapèutics se centren a fomentar el confort i el benestar del pacient i reduir el malestar emocional del pacient i la família. També es permet al pacient i a la família el comiat i el tancament de la relació.

### 10.2.4.3. Premissa de l'atenció

---

En l'atenció a l'agonia, és important buscar un equilibri delicat entre mantenir una presència dels professionals que sosté i dona seguretat al pacient i la família, d'una banda, i fomentar un entorn de privacitat i intimitat del pacient i família, de l'altra.

### 10.2.4.4. Abordatge terapèutic dirigit al pacient

---

- Variar la conducta segons si està en fase de sedació o no. (En cas de sedació, convé evitar d'estimular el pacient, per exemple parlant-li o tocant-lo.)
- Seguir parlant al pacient i evitar les converses que li puguin crear inquietud.
- Assegurar un acompanyament del pacient.
- No fer preguntes, ni esperar respostes.

- Assegurar que es manté un entorn de tranquil·litat i seguretat en una habitació airejada i amb poca llum.
- Contacte corporal com a via alternativa de comunicació.
- Seguir tractant-lo amb educació i cortesia.
- Facilitar atenció religiosa si el pacient i la família en volen.

### 10.2.4.5. Abordatge terapèutic dirigit a la família

---

- Informar la família sobre el procés de l'agonia i de la mort —percepció del pacient, canvis físics: coma, secrecions, apnees, etc.— com a inoculació contra l'estrès.
- Detectar temors i reestructurar idees irracionals sobre el procés.
- Si només hi és present un sol cuidador, valorar amb ell la possibilitat de cridar algú altre de confiança perquè l'acompanyi durant aquest procés.
- Permetre, sense forçar-lo, l'accés als membres de la família que hi volen ser presents.
- En el cas d'infants, donar pautes als adults de comunicació amb ells sobre la situació. Com a inoculació contra l'estrès, abans de la visita, se'ls ha d'explicar el que trobaran i el que poden fer. Convé escollir un interlocutor de la seva confiança, però amb una certa capacitat de contenció emocional.
- Facilitar l'apropament als membres que tenen dificultats, però que hi volen ser presents.
- No restringir visites sempre que l'entorn es mantingui tranquil.
- Assegurar la privacitat dels éssers estimats amb el moribund.
- Afavorir la ventilació emocional preferiblement en un espai d'intimidat fora de l'habitació del pacient.
- Facilitar els comiats.
- Reforçar l'acompanyament previ i actual, les cures proporcionades al pacient i la capacitat d'afrontament.
- Promoure una cura intrafamiliar durant l'agonia i el dol.
- Assegurar la disponibilitat i la presència freqüent del psicòleg i de la resta de l'equip durant el procés.
- Oferir seguiment de dol, si escau.
- Quan es produeixi la mort, permetre a la família un temps de comiat a l'habitació abans de traslladar el cos.



## Bibliografia recomanada

Benito Oliver, E. *La atención en la agonía*. Madrid: Instituto Antae, 2011.

Dowling Singh, K. *The Grace in Dying: A Message of Hope, Comfort and Spiritual Transformation*. San Francisco: Harper, 1998.

## 10.2.5. Síndrome confusional aguda (delírium)

**Cruz Sánchez Julvé**

### 10.2.5.1. Introducció

La síndrome confusional aguda (SCA) o delírium és una alteració transitòria de l'estat mental caracteritzada per:

- Alteracions en el nivell de consciència i atenció, com també en diverses funcions cognitives (memòria, orientació, llenguatge, percepció, funcions executives) i en aspectes emocionals i conductuals (agitació psicomotora, estat afectiu, cicle son-vigília).
- Una etiologia orgànica i reversible.
- Un inici agut o subagut i un curs fluctuant.<sup>1</sup>

Pot ser la forma clínica de presentació de patologies greus o aparèixer en el curs d'aquestes, i està present entre el 28 % i el 83 % dels pacients que es troben al final de la vida.<sup>2</sup>

L'etiologia del delírium és múltiple, i pot estar originat per malalties mèdiques o induït per substàncies. Es pot considerar com un quadre multifactorial resultat de la interacció entre la susceptibilitat del pacient (factors predisponents) i factors etiològics externs.

#### Taula 1. Etiologia del delírium (resum)

Malalties mèdiques:

- > Malaltia cerebral primària (vasculars, traumatisme cranioencefàlic, neoplàsia primària o metastàtica, infeccions, malalties desmielinitzants, crisis epilèptiques, hidrocefàlia normotensiva, malaltia hipòxica, etc.).
- > Malalties sistèmiques (cirurgia, alteracions metabòliques, infeccioses, endocrines, hematològiques, cardiovasculars, pulmonars, digestives, renals, etc.).

Intoxicacions

Abstinència

Fàrmacs

Etiologia desconeguda

1. Tejeiro Martines, J.; Gómez Sereno, B. «Guía diagnóstica y terapéutica del síndrome confusional agudo». *Rev Clin Esp* 2002;202(5):280-288.
2. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, 2008.

Malgrat que és un trastorn molt comú, encara no se sap exactament quins són els mecanismes fisiopatològics neuronals implicats. El més freqüent és que hi hagi una disfunció de múltiples sistemes (de neurotransmissors com l'acetilcolina, la dopamina, la serotonina, el glutamat i el GABA; d'estructures cerebrals com el tàlem, el còrtex prefrontal i els ganglis basals; de reserva cognitiva, de metabolisme oxidatiu, etc.) i no una única alteració neuroquímica o metabòlica que ho expliqui.

### 10.2.5.2. Diagnòstic

La SCA exigeix una actitud diagnòstica ràpida, metòdica i racional. La identificació de la síndrome clínica es duu a terme a través d'anamnesi, història clínica, exploració física i neuropsicològica (cognitiva, emocional i conductual), i exàmens complementaris (hemograma, bioquímica, electrocardiograma, electroencefalograma, orina, neuroimatge, etc.).

**Taula 2. Criteris diagnòstics de la síndrome confusional aguda (SCA) o delírium a causa de malaltia mèdica (DSM-IV-TR, APA, 1991)**

- a. Alteració de la consciència (per exemple, disminució de la capacitat d'atenció sobre l'entorn), amb disminució de la capacitat per centrar, mantenir o dirigir l'atenció.
- b. Canvi en les funcions cognitives (com ara dèficit de memòria, desorientació, alteració del llenguatge) o presència d'alteracions perceptives que no s'expliquen per l'existència d'una demència prèvia o en desenvolupament
- c. L'alteració es presenta en un període de temps molt curt (habitualment, hores o dies) i tendeix a fluctuar al llarg del dia.
- d. Demostració, a través de la història, l'exploració i les proves de laboratori, que l'alteració és un efecte fisiològic directe d'una malaltia mèdica.

Una manera ràpida d'identificar el delírium és comprovar que es compleixen els quatre criteris diagnòstics que indica el DSM-IV-TR. Com a eina d'avaluació, es fa servir majoritàriament el mètode d'avaluació de la confusió (*confusion assessment method, CAM*), que consisteix en un test específic de cribratge (*screening*) del delírium. El CAM valora l'inici agut i el curs fluctuant, la falta d'atenció, el pensament incoherent i l'alteració del nivell de consciència. Per fer un cribratge cognitiu, és molt utilitzat el minixamen cognoscitiu (*mini-mental state examination, MMSE*), validat a Espanya per Lobo *et al.*<sup>3,4</sup>

3. Lobo, A.; Ezquerro, J.; Gómez, F.; Sala, J. M.; Seva, A. «El Mini Examen Cognoscitivo: un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectivas en pacientes médicos». *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines* 1979;3:189-202.
4. Lobo, A.; Saza, P.; Marcos, G.; Díaz, J. L.; De la Cámara, C.; Ventura, T. *et al.* «Revalidación y normalización del Mini Examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-Mental Status Examination) en la población general geriátrica». *Med Clin* 1999;112:767-774.

**Taula 3. Mètode d'avaluació de la confusió (*confusion assessment method, CAM*)**

El diagnòstic requereix la presència de les característiques 1, 2 i 3 o 4:

1. Inici agut i curs fluctuant:
  - > Hi ha proves d'un canvi agut en l'estat mental respecte de l'estat basal del pacient?
  - > Fluctua el comportament anormal durant el dia; és a dir, tendeix a aparèixer i desaparèixer, o a augmentar i disminuir d'intensitat?
2. Inatenció:
  - > El pacient té dificultats per centrar l'atenció (es distreu fàcilment) o per seguir el fil del que està dient?
3. Pensament desorganitzat:
  - > El pensament del pacient és desorganitzat o incoherent (conversa irrellevant o divagadora, flux d'idees confús i il·lògic o canvis impredecibles de tema)?
4. Nivell de consciència alterat. Es demostra per qualsevol resposta que no sigui «alerta» a la pregunta següent
  - > En general, com qualificaria el nivell de consciència del pacient? Alerta (normal), vigilant (hiperalerta), letàrgic (sòmnolet, es desperta fàcilment), estuporós (difícil de despertar) o comatós (impossible de despertar).

Segons Lipowski, hi ha tres presentacions clíniques de la SCA: hiperactiva (agitació, agressivitat, confusió, al·lucinacions i ideació delirant), hipoactiva (bradilàlia, bradipsíquica i bradicinèsia, inexpressivitat facial, letargia, apatia, inhibició) i mixta.<sup>5</sup>

### 10.2.5.3. Tractament

Un cop la SCA ha estat diagnosticada, i sempre fora del context d'una situació d'agonia o de situació d'últims dies, cal iniciar un estudi de les causes per establir un tractament etiològic o merament simptomàtic.

La intervenció exigeix un abordatge multidisciplinari que combini tractaments farmacològics i no farmacològics. En el camp farmacològic, els psicofàrmacs més utilitzats són els neuroleptics, típics com l'haloperidol o atípics com la risperidona, les benzodiazepines i, de vegades, pot ser necessari l'ús d'anestèsics per aconseguir una sedació profunda.<sup>6</sup>

Inouye *et al.*<sup>7,8</sup> van demostrar que una estratègia precoç és capaç d'optimitzar els resultats obtinguts, en comparació de les cures mèdiques habituals.

5. Lipowski, Z. J. *Delirium Acute Status*. Nova York: Oxford University Press, 1990.
6. Porta Sales, J. «Sedación al final de la vida: aspectos clínicos y éticos». *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2003;38(supl. 3):44-52.
7. Inouye, S. K.; Schlesinger, M. J.; Lydon, T. J. «Delirium: A symptom of how hospital care is failing older persons and a window to improve quality of hospital care». *Am J Med* 1999;106:565-573.
8. Inouye, S. K.; Bogardus, S. T.; Charpentier, P. A. «A multicomponent intervention to prevent delirium in hospitalized older patients». *N Engl J Med* 1999;340:669-676.

La importància de les mesures de prevenció rau en el fet que, una vegada instaurada la SCA, el tractament és menys eficaç. Aquesta prevenció, segons Breitbart *et al.*,<sup>9</sup> consistiria a actuar sobre els factors de risc modificables: alteracions sensorials, immobilitat, desequilibris fisiològics (desnutrició, deshidratació), abstinència incontrolada de fàrmacs o tòxics, evitar la polifarmàcia, ritme deposicional i deprivació del son.

Durant la SCA, el pacient, els seus familiars i l'equip que l'atén poden presentar malestar emocional significatiu<sup>10</sup> i sofriment, tant físic com psicològic. En conseqüència, el treball conjunt amb l'entorn familiar ha de proporcionar informació i pautes de comportament adequades, amb l'objectiu de contribuir a la millora clínica, atenuar el sofriment evitable i disminuir l'impacte.<sup>2,10,11</sup>

#### **Taula 4. Mesures no farmacològiques: informació, acompanyament i mesures ambientals amb el pacient i la seva família**

- Informar la família de la clínica més freqüent, curs, tractament, evolució i pronòstic.
- Orientar en el maneig de les alteracions neuropsicològiques.
- Acompanyar la família i el pacient utilitzant habilitats i estratègies de comunicació, i intervencions basades en l'aconsellament (*counselling*).
- Promoure la companyia d'algú de referència la major part del temps.
- Practicar un estil de comunicació amb llenguatge verbal clar, concret i curt, i una comunicació no verbal amb to de veu suau, tacte i mirada tranquil·la, donant temps per respondre.
- Promoure la seguretat i tranquil·litat del pacient amb les mesures ambientals següents:
  - Millorar dèficits sensorials del pacient i l'ambient amb referències visuals que orientin a nivell temporal, espacial i personal (facilitar l'ús habitual d'ulleres o audiòfons, procurar una bona il·luminació, instal·lar rètols identificatius, calendaris, rellotges, fotos, etc.).
  - Explicar en tot moment el que s'està fent.
  - Evitar el risc de caigudes o lesions, limitar la contenció física i estimular la mobilitat sempre que sigui possible.
  - Establir rutines i horaris.
  - Evitar tant l'excés com el defecte d'estimulació.
  - Fomentar la independència i l'autonomia del pacient.
  - Limitar actuacions mèdiques invasives.

9. Breitbart, W.; Alici, Y. «Evidence-based treatment of delirium in patients with cancer». *J Clin Oncol* 2012;(30).

10. Centeno, C.; Vara, F., Pérez, A.; Sanz, A., Bruera, E. «Presentación clínica e identificación del delirium en cáncer avanzado». *Med Paliat* 2003;10:24-35.

11. Porta, J.; Serrano, G.; González, J.; Sánchez, D.; Tuca, A.; Gómez-Batiste, X. «Delirium en cuidados paliativos oncológicos: revisión». *Psicooncología* 2004;1(2-3):113-130.

## 10.2.5.4. Pronòstic i evolució

La SCA està associada a un mal pronòstic a l'alta, augment de la mortalitat i morbiditat, prolongació hospitalària, deteriorament funcional i dèficit cognitiu. Pot evolucionar vers una recuperació completa, constituir un estat transicional amb seqüeles cerebrals o provocar la mort.<sup>1,2,6,9-12</sup>

## Bibliografia recomanada

Sánchez Ayala, M. I. «Delirium y otros trastornos psicoorgánicos». A: Agüera, L. F.; Cervilla, J. A.; Martín, M. (ed.). *Psiquiatría geriátrica*. Barcelona: Masson, 2006.

Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. *Tratado de geriatría para residentes. Delirium*. Madrid: Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, 2006.

12. López, C.; Sanz, J.; De Juan, A.; García, A.; Martínez, E.; Vega, M. E.; Rivera, F. «Delirium en el paciente oncológico». *Psicooncología* 2004;1(2-3):107-112.

## 10.2.6. Insomni

Jorge Maté Méndez

Dolors Mateo Ortega

Cristian Ochoa Arnedo

### 10.2.6.1. Què és?

L'insomni es pot definir com la dificultat per conciliar el son (**insomni de conciliació** o dificultat per adormir-se) o mantenir-lo (**insomni de manteniment**, caracteritzat per desvetllaments nocturns freqüents o desvetllament precoç). Aquest trastorn pot ser transitori (de dies de durada), de durada curta (d'una a tres setmanes) o de durada llarga (més de tres setmanes). Parlem de **son no reparador** quan el pacient refereix queixes subjectives sobre el mal descans nocturn.<sup>1</sup>

### 10.2.6.2. Insomni en càncer

Els pacients de càncer presenten un gran risc de patir insomni i trastorns del cicle son-vigília. Segons la bibliografia revisada, s'estima que la freqüència d'aquests trastorns se situa entre el 33 % i el 50 % dels pacients;<sup>2-4</sup> el referent a l'alteració del ritme circadiari és un dels primers signes de delírium.<sup>5,6</sup> L'insomni, juntament amb els trastorns del cicle son-vigília, constitueix una de les alteracions del son més comunes en la població oncològica, i habitualment està condicionat per factors tant físics com psicològics relacionats amb la malaltia i els

1. Maté Méndez, J.; Ochoa Arnedo, C.; Carreras Marcos, B.; Segalàs Cosí, C.; Hernández Ribas, R.; Gil Moncayo, F. L. «Síntomas psicológicos y psiquiátricos. Insomnio». A: Porta, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3a ed. Pozuelo de Alarcón, Madrid: Enfoque Editorial, 2013, p. 254-261.
2. Beszterczey, A.; Lipowski, Z. J. «Insomnia in cancer patients». *CMAJ* 1977;116: 355.
3. Savard, J.; Morin, C. M. «Insomnia in the context of cancer: a review of a neglected problem». *J Clin Oncol* 2001;19(3):895-908.
4. Palesh, O. G.; Roscoe, J. A.; Mustian, K. M. *et al.* «Prevalence, demographics, and psychological associations of sleep disruption in patients with cancer: University of Rochester Cancer Center Community Clinical Oncology Program». *J Clin Oncol* 2010;28(2):292-298.
5. Coursey, R. D. «Personality measures and evoked responses in chronic insomniacs». *J Abnormal Psychol* 1975;84:239-249.
6. Berger, A. M.; Farr, L. «The influence of daytime inactivity and night time restlessness on cancer-related fatigue». *Oncol Nurs Forum* 1999;26:1663-1671.

tractaments.<sup>7-11</sup> És un dels trastorns amb un nombre més alt de conseqüències negatives sobre l'activitat quotidiana i la qualitat de vida, per la qual cosa és prioritària una ràpida valoració per fer un tractament precoç.<sup>12</sup>

### 10.2.6.3. Classificació de l'insomni

Segons el renovat sistema de classificació de les malalties mentals, el DSM-5,<sup>13</sup> i dins de la categoria de trastorns del son i del desvetllament, s'inclou l'insomni juntament amb deu alteracions més, com ara la hipersòmia, la narcolèpsia, els trastorns del son relacionats amb la respiració, els malsons i la síndrome de les cames inquietes, entre d'altres.

A la taula 1 es poden observar els criteris diagnòstics per al trastorn de l'insomni, segons el DSM-5.

**Taula 1. Criteris del DSM-5 per al diagnòstic de l'insomni [307.42 (F51.01) Insomnia Disorder]**

A	Insatisfacció amb la qualitat o quantitat de son, associada a un o més dels símptomes següents: <ol style="list-style-type: none"><li>1. Dificultat per iniciar el son.</li><li>2. Dificultat per mantenir el son, caracteritzat per desvetllaments freqüents o per problemes per tornar-se a adormir un cop s'ha despertat.</li><li>3. Despertar-se d'hora al matí amb incapacitat per tornar-se a adormir.</li></ol>
B	La pertorbació del son causa malestar significatiu o deteriorament social, laboral, acadèmic, conductual o relatiu en altres àrees importants del funcionament.
C	La dificultat de conciliar el son es presenta almenys tres nits a la setmana

7. Savard, J.; Morin, C. M. «Insomnia in the context of cancer: a review of a neglected problem». *J Clin Oncol* 2001;19(3):895-908.
8. Savard, J.; Simard, S.; Blanchet, J.; Ivers, H.; Morin, C. M. «Prevalence, clinical characteristics, and risk factors for insomnia in the context of breast cancer». *Sleep* 2001;24(5):583-590.
9. Savard, J.; Simard, S.; Hervouet, S.; Ivers, H.; Lacombe, L.; Fradet, Y. «Insomnia in men treated with radical prostatectomy for prostate cancer». *Psychooncology* 2005;14(2):147-156.
10. Otte, J. L.; Carpenter, J. S.; Russell, K. M.; Bigatti, S.; Champion, V. L. «Prevalence, severity, and correlates of sleep-wake disturbances in long-term breast cancer survivors». *J Pain Symptom Manage* 2010;39(3):535-547.
11. Lee, E. S.; Lee, M. K.; Kim, S. H.; Ro, J. S.; Kang, H. S.; Kim, S. W. *et al.* «Health-related quality of life in survivors with breast cancer 1 year after diagnosis compared with the general population: a prospective cohort study». *Ann Surg* 2011;253(1):101-108.
12. Maté, J.; Hollenstein, M. F.; Gil, F. «Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico». *Psicooncología* 2004;1(2-3):211-230.
13. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5a ed. Arlington: American Psychiatric Association, 2013.

D	La dificultat de conciliar el son es manté almenys durant tres mesos.
E	La dificultat de conciliar el son es presenta tot i que hi ha les condicions adequades per dormir.
F	L'insomni no s'explica millor o no es presenta exclusivament durant el curs d'altres trastorns del son.
G	L'insomni no és atribuïble als efectes fisiològics produïts per una substància.
H	En cas que hi hagi altres trastorns mentals o condicions mèdiques, aquests no expliquen adequadament la queixa predominant d'insomni.

#### 10.2.6.4. Causes de l'insomni

L'etiologia de l'insomni és multifactorial. Si bé els factors psicològics (com l'ansietat) solen ser-ne la causa, aquest símptoma pot estar provocat per altres factors, com el mateix procés oncològic, els tractaments associats, l'hospitalització i el dolor, entre d'altres.<sup>6</sup> A la taula 2 presentem resumidament les principals causes que s'associen a l'insomni.

**Taula 2. Causes de l'insomni. (Adaptada de J. Maté et al., 2013.)<sup>1</sup>**

Síntoma	Secundari a alteracions psicològiques o ambientals	Secundari a patologia mèdica
Dificultat de conciliació del son	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ansietat**</li> <li>• Tensió muscular</li> <li>• Trastorn del ritme circadiari</li> <li>• Fòbies específiques relacionades amb el son (a dormir i no despertar-se, a perdre el control, etc.)</li> <li>• Canvis ambientals (excés de llum, de soroll, de temperatura, incomoditat, etc.)</li> <li>• Crisi existencial</li> <li>• Hàbits alimentaris inadequats</li> <li>• Parasòmnia (malsons)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dolor*</li> <li>• Delírium***</li> <li>• Lesió del SNC</li> <li>• Efectes directes del consum o l'abstinència de substàncies (com l'alcohol)</li> <li>• Relacionat amb fàrmacs (estimulants, abstinència de depressors, neuroleptics, antihistamítics, benzodiazepines, corticoides, diürètics, cafeïna, simpaticomimètics, citostàtics, etc.)</li> <li>• Alteracions endocrines i metabòliques (síndromes paraneoplàstiques, disfunció tiroïdal, etc.)</li> </ul>

Dificultat de manteniment del son	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Depressió**</li> <li>• Trastorn del ritme circadiari</li> <li>• Canvis ambientals (excés de llum, de soroll, de temperatura, incomoditat, etc.)</li> <li>• Trastorn per estrès posttraumàtic</li> <li>• Esquizofrènia</li> <li>• Envel·liment</li> <li>• Crisi existencial</li> <li>• Hàbits alimentaris inadequats</li> <li>• Parasòmnia (malsons)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hipòxia</li> <li>• Pol·laciúria</li> <li>• Incontinència</li> <li>• Estrenyiment</li> <li>• Nàusees</li> <li>• Tos</li> <li>• Febre</li> <li>• Prurit</li> <li>• Síndrome d'apnea del son</li> <li>• Mioclònies nocturnes i síndrome de les cames inquietes</li> </ul>
-----------------------------------	---	---

\* El **dolor** és un dels factors físics de risc més importants en els trastorns del son (fins al 60 % dels pacients amb dolor presenten algun tipus de trastorn del son).

\*\* L'**ansietat** i la **depressió** són alguns dels factors psicològics de risc més importants en els trastorns del son (fins al 63 % dels pacients amb ansietat presenten insomni, i fins al 90 % dels pacients amb depressió presenten algun tipus de trastorn del son).

\*\*\* La presència de delírium sempre s'ha de considerar i descartar: és una síndrome multifactorial molt freqüent al final de la vida en càncer avançat, en la qual acostumen a convergir alteracions que comparteixen algunes característiques similars, com ara la somnolència diürna, l'agitació nocturna, la dificultat de conciliar el son i, en alguns casos, una inversió del ritme circadiari del son.<sup>14</sup>

#### 10.2.6.5. Diagnòstic diferencial

Atenent les **queixes subjectives** dels pacients, aquestes sempre es refereixen tant a la quantitat (dormir molt o poc) com a la **qualitat** (dormir malament) del son:

- **Dormir poc:** relatives a queixes per insomni, perquè el son no és reparador o és molt fràgil (desvetllaments nocturns freqüents).
- **Dormir molt:** relatives a queixes per son no reparador, pel fet de no estar completament despert, per llargs períodes de son en un sol dia i per somnolència diürna excessiva.
- **Dormir malament:** relatives a malsons, terrors nocturns i un descans nocturn fragmentat. Són habituals les queixes relacionades amb la respiració o amb els moviments no habituals durant la nit.

14. Breitbart, W.; Cohen, K. R. «Delirium». A: Holland, J. C. (ed.). *Psychooncology*. Nova York: Oxford University Press, 1998, p. 564-575.

Segons els criteris del DSM-5, presentem la taula següent amb relació al **diagnòstic diferencial d'insomni**:

**Taula 3. Propostes de situacions específiques i altres trastorns per al diagnòstic diferencial d'insomni, segons els criteris del DSM-5<sup>1</sup>**

- **Variacions normals del son.** És habitual trobar pacients amb necessitats molt diferents de son. Les persones que dormen poc es diferencien de les que tenen trastorn d'insomni perquè no presenten símptomes diürns (fatiga, problemes de concentració, irritabilitat) i perquè no tenen dificultats per conciliar i mantenir el son.
- **Insomni situacional.** Insomni de dies o d'algun mes de durada associat a situacions estressants o a canvis en els horaris del son.
- **Retard de la fase del son i canvis en el ritme circadiari.** Aquests quadres es diferencien de l'insomni perquè, si no es força els pacients a dormir en els moments socialment normals (a la nit) i poden dormir segons el seu ritme endogen, aquests no presenten dificultats amb el son.
- **Síndrome de les cames inquietes.** Aquesta síndrome s'acompanya de la necessitat de moure les cames i de sensacions desagradables associades.
- **Trastorns relacionats amb la respiració.** A més de l'insomni, aquests pacients presenten roncs forts, apnees del son i somnolència diürna excessiva.
- **Narcolèpsia.** Es diferencia del trastorn de l'insomni perquè, a més d'aquest símptoma, apareixen al·lucinacions hipnagògiques o hipnopòmiques, paràlisi del son, atacs de son o cataplexia i somnolència diürna excessiva.
- **Parasòmnies.** Es caracteritzen per comportaments o esdeveniments inusuals durant la nit que poden conduir a desvetllaments intermitents o a la dificultat de reprendre el son.
- **Trastorns del son induïts per substàncies o medicació.** La ingestió de determinades substàncies, com ara estimulants, medicaments o toxines, pot provocar insomni.

Sobre la base dels criteris DSM-5, Lacks,<sup>15</sup> Morin<sup>16</sup> i l'adaptació recent de Maté *et al.*,<sup>1</sup> presentem una llista operativa de característiques per facilitar la identificació de l'insomni i diferenciar-lo de les variacions normals del son (taula 4).

**Taula 4. Proposta de criteris clínics per al diagnòstic de l'insomni<sup>1</sup>**

1	Latència del son superior a 30 minuts.
2	Temps total de vigílies nocturnes superior a 30 minuts.
3	Temps total de son per nit inferior a 6 hores i mitja.
4	Existència de somnolència diürna i decrement del rendiment.

15. Lacks, P. *Behavioral Treatment of Persistent Insomnia*. Oxford / Nova York: Pergamon Press, 1987.

16. Morin, C. M. *Insomnia: Psychological Assessment and Management*. Nova York: Guilford Press, 1993.

5	Símptomes presents almenys tres nits per setmana.
6	Insomni present almenys durant tres mesos.

## 10.2.6.6. Tractament no farmacològic de l'insomni

El tractament de l'insomni inclou la combinació de mesures farmacològiques i no farmacològiques. En aquest manual només ens referirem a les mesures no farmacològiques. El més important en l'avaluació del pacient insomne és saber quines són les causes principals del seu insomni, per tractar-lo de manera precoç i adequada, i prevenir que es faci crònic i deteriori la qualitat de vida i el benestar del pacient i la seva família.

### Tractament psicològic<sup>1</sup>

Hi ha diversos assajos clínics aleatoritzats i metaanàlisis en què s'evidencia l'eficàcia de la teràpia cognitivoconductual,<sup>17-19</sup> entre els quals destaquen la reestructuració cognitiva, estratègies de modificació de conductes, exercicis de relaxació i educació sobre la higiene del son. A la taula 5 presentem els tractaments psicològics eficaços per a l'insomni, segons criteris de Chambless *et al.*<sup>20</sup>

#### a) Control dels estímuls

Aquestes mesures afavoreixen la regulació del ritme son-vigília i redueixen les conductes incompatibles amb el son:

- Anar al llit només quan es tingui son.
- Si es detecta dificultat per dormir durant els primers 15-20 minuts d'estar al llit, se suggereix aixecar-se i tornar al llit quan aparegui de nou la sensació de son.
- Mantenir rutines diàries, com rentar-se les dents, fer exercicis de relaxació, etc.

17. Morin, C. M.; Culbert, J. P.; Schwartz, S. M. «Nonpharmacological interventions for insomnia: a meta-analysis of treatment efficacy». *Am J Psychiatry* 1994;151(8):1172-1180.

18. Morin, C. M.; Bootzin, R. R.; Buysse, D. J.; Edinger, J. D.; Espie, C. A.; Kenneth, L. «Psychological and behavioral treatment of insomnia: update of the recent evidence (1998-2004)». *Sleep* 2006;29(11):1398-1414.

19. Smith, M. T.; Perlis, M. L.; Park, A.; Smith, M. S.; Pennington, J. M.; Giles, D. E. «Comparative meta-analysis of pharmacotherapy and behavior therapy for persistent insomnia». *Am J Psychiatry* 2002;159(1):5-11.

20. Chambless, D. L.; Baker, M. J.; Baucom, D. H.; Beutler, L. E.; Calhoun, K. S.; Crits-Christoph, P. *et al.* «Update on empirically validated therapies: II». *Clin Psychol* 1998;51(1):3-16.

- Mantenir un horari regular, independentment del temps que s'hagi dormit o de si es té son o no.
- Evitar dormir la migdiada.
- No utilitzar el dormitori per fer altres activitats diferents de dormir, com ara mirar la televisió.

### b) Higiene del son

Ens referim a mesures i suggeriments (complementaris dels anteriors) que tenen com a objectiu establir uns hàbits de son més adequats, mitjançant la modificació de l'estil de vida i de l'entorn del pacient:

- Evitar el consum de substàncies estimulants almenys 6 hores abans d'anar a dormir.
- Evitar fumar i ingerir alcohol almenys 2 o 3 hores abans d'anar a dormir.
- Evitar anar al llit amb gana o set, com també fer una ingesta copiosa d'aliments especialment greixosos o d'alt contingut proteic.
- Evitar la ingesta en despertar-se a la nit, ja que és molt probable que s'instauri un condicionament entre la gana i el desvetllament.
- Evitar l'exercici físic excessiu abans de dormir, i practicar-lo al matí o a mitja tarda. L'exercici afavoreix l'augment d'ones delta durant el son.
- Procurar que la temperatura sigui agradable i evitar o reduir l'estimulació ambiental excessiva (soroll o llum). Exposar-se a la llum solar al matí pot facilitar la regulació del son.
- Evitar de mirar el rellotge a la nit per no condicionar i exacerbar la mateixa ansietat associada a l'insomni.
- Facilitar el descans nocturn del pacient evitant visites no imprescindibles (equip sanitari que l'atén).
- Evitar al màxim que les tasques assistencials nocturnes interrompin el son.
- Mantenir la pell del pacient neta i seca.
- Facilitar la comoditat del pacient, per exemple fent canvis posturals, proporcionant-li roba còmoda, eliminant les arrugues del llit, etc.

**Altres tècniques psicològiques suggerides que han mostrat que són eficaces:** Intenció paradoxal, ventilació emocional, tècniques de relaxació (relaxació muscular progressiva, entrenament autogen, *mindfulness* o consciència plena) i respiració diafragmàtica, hipercàpnies lleus i *biofeedback* o bioretroalimentació.

**Taula 5. Tractaments psicològics eficaços per a l'insomni (segons criteris de Chambless et al., 1998). [Nivell 1 = tractament empíricament validat; nivell 2 = tractament probablement eficaç; nivell 3 = tractament en fase experimental] (Adaptada de M. Pérez, 2003.)<sup>21</sup>**

Tractament	Components	Eficàcia
Intenció paradoxal	Tècnica cognitiva basada a pautar precisament el contrari del que es vol aconseguir.	1
Programa multi-component	Consisteix a aplicar el control d'estímuls, mesures d'higiene del son i tècniques cognitives.	1
Restricció del son	Tècnica consistent a reduir el temps que el pacient passa al llit.	2
Relaxació progressiva	Tècnica clàssica de relaxació basada a alternar la tensió i la relaxació muscular.	1
Control dels estímuls	Instruccions dirigides a reduir conductes incompatibles amb el son i a regular l'horari.	1
Bioretroalimentació electromiogràfica (EMG <i>biofeedback</i> )	La bioretroalimentació electromiogràfica consisteix a ensenyar al mateix pacient a identificar i reduir certs paràmetres biològics (per exemple, la tensió muscular, la taxa cardíaca, etc.).	2
Higiene del son	Instruccions que ajuden el pacient a aconseguir uns hàbits de son més adequats i que faciliten el son.	3

21. Buena Casal, G.; Sánchez, A. I.; Miró Morales, E. «Guía de tratamientos psicológicos eficaces en los trastornos del sueño». A: Pérez Álvarez, M.; Fernández-Hermida, J. R.; Fernández-Rodríguez, C.; Amigo Vázquez, I. (ed.), *Guía de tratamientos psicológicos eficaces*. Vol II. Madrid: Ediciones Pirámide, 2003, p. 255-286.

## 10.2.7. Dependència funcional

Ismael Jamal Reche

### 10.2.7.1. Descripció del tema

#### Definició

L'autonomia personal consisteix bàsicament en el control sobre la presa i l'execució quotidiana de decisions, i la seva pèrdua afecta greument tant l'individu com l'entorn. La conseqüència principal d'una pèrdua en l'autonomia personal és la necessitat que presenta l'individu de rebre ajuda per poder ajustar-se al seu medi i interaccionar-hi. Així, des d'una aproximació funcional, es pot definir la dependència a partir de l'ajust o el desajust dels individus a les demandes del seu medi físic i social.<sup>1</sup>

#### Prevalença i aspectes associats

Si tenim en compte les definicions de cures pal·liatives (CP) i de dependència de l'Organització Mundial de la Salut (OMS), tots els pacients subsidiaris de rebre aquesta atenció són dependents. Així mateix, si parlem en concret de la dependència funcional, no hi ha dades fidedignes que en recullin la prevalença en CP, ja que, si bé en estadis precoços pot ser que no existeixi, el 100 % d'aquests pacients presenten algun grau de dependència amb l'evolució de la malaltia.

Diferents estudis han posat de manifest el deteriorament funcional associat a l'hospitalització.<sup>2</sup> Al mateix temps, en el nostre context no hi ha dades que associïn deteriorament funcional i lloc de mort.<sup>3</sup>

#### Models explicatius

La dependència s'acostuma a entendre com un fenomen unidimensional, com un declivi físic esperable, especialment en CP, i és habitual relacionar com a sinònims *dependència* i *incapacitat funcional amb relació a les activitats de la vida diària*. Però, des d'una perspectiva més àmplia, és preferible pensar en la

dependència com un concepte de naturalesa complexa, amb diferents cares, en el qual influeixen variables biològiques, psicològiques i socials.<sup>1</sup>

Així, els factors principals que causen dependència i que, alhora, constitueixen les vies d'intervenció davant d'aquesta, serien (taula 1):

#### Taula 1. Factors causants de dependència

##### 1. Factors biomèdics

- Fragilitat física provocada per la malaltia o malalties principals.
- Limitacions provocades per la comorbiditat habitual, especialment en persones grans (per exemple, diabetis, osteoporosi, etc.).
- Efectes secundaris de la utilització de fàrmacs.

##### 2. Factors psicològics

- Simptomatologia ansiosodepressiva i trastorns mentals: alta prevalença de simptomatologia ansiosa i depressiva en aquests pacients i el seu efecte circular respecte de la influència en la dependència; demències; psicopatologia instaurada.
- Dolor: formant un cercle viciós constituït per aquest, la simptomatologia depressiva i la dependència funcional.
- Caigudes o por de les caigudes.
- Factors de personalitat premòrbids, que poden facilitar o dificultar la intervenció sobre la dependència.

##### 3. Factors contextuals

- Ambient físic: barreres arquitectòniques i ajudes protèctives disponibles.
- Ambient social:
  - Contingències ambientals: maneig de contingències per part de cuidadors i entorn social pròxim.
  - Expectatives i estereotips de l'entorn relacionats amb la dependència o l'edat.

### 10.2.7.2. Objectius terapèutics específics

Fomentar al màxim possible l'autonomia del pacient per mitjà de l'abordatge dels factors descrits (taula 1) que siguin potencialment modificables o atenuables, prioritzant sempre les necessitats del pacient i, després, del nucli familiar. Concretament (taula 2):

#### Taula 2. Objectius terapèutics específics en el pacient i la seva família

- a) Proporcionar **informació** sobre la malaltia, la seva evolució i el deteriorament associat a aquesta (després de la valoració de necessitats informatives), detectant atribucions errònies o expectatives desajustades, per prevenir actuacions que puguin ser iatrogèniques per part de pacient i cuidadors, i generar un sofriment evitable.

1. Adaptació de Montoro, I. «Intervenciones psicológicas en la prevención y atención a la dependencia». *Interv Psicosoc* 2007;16(1):43-54.

2. Kelley, A. S.; Ettner, S. L.; Morrison, R. S.; Du, Q.; Sarkisian, C. A. «Disability and decline in physical function associated with hospital use at end of life». *J Gen Intern Med* 2012;27(7):794-800.

3. Gimeno, V.; Pérez, C.; Tejedo, M. J.; Gisbert, A.; Forcano, S.; Arias, A.; Perpiñá, A.; Atencia, F. «Dependencia funcional y deterioro cognitivo de pacientes con cáncer avanzado atendidos en domicilio». *Med Paliat* 2007;14(4):212-216.



b) Proporcionar al pacient i la seva família recursos d'afrentament efectius que afavoreixin l'autonomia del primer i la percepció d'autoeficàcia en el desenvolupament del seu rol dels segons, dins del marge que ens permeti l'evolució de la mateixa malaltia.

### 10.2.7.3. Abordatge terapèutic

#### Premisses bàsiques

Considerarem prèviament (taula 3):

##### Taula 3. Premisses bàsiques en l'abordatge de la dependència funcional

- a) **Necessitat i grau d'informació del pacient sobre la seva malaltia** —igual que en la majoria dels nostres abordatges—, ja que el deteriorament progressiu i la dependència corresponent poden generar un gran sofriment si les expectatives no estan ajustades.<sup>4</sup>
- b) **Factors o conductes modificables**, en el pacient i els seus cuidadors, que puguin contribuir a l'«excés d'incapacitat» (deteriorament provocat pel desús de capacitats preservades, les quals no són conseqüència directa d'un estat de fragilitat física o malaltia, i són de caràcter reversible). Aquest es deriva d'atribuir a la malaltia els comportaments de dependència quan realment es deriven d'una altra font que sí que és reversible (taula 1).

L'atenció dels cuidadors resulta especialment rellevant, i es distribueix en dues vies (taula 4):

##### Taula 4. Intervenció amb cuidadors<sup>1</sup>

- a) **Formació als cuidadors** com a agents socials per afavorir l'autonomia i prevenir la dependència dels seus familiars.
- b) **Prevenió i pal·liació** de les conseqüències negatives de la cura (vegeu capítol 12, «Família i entorn afectiu»).

#### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

##### Premisses

El fet que el focus d'atenció en la dependència s'hagi dirigit als aspectes funcionals ha fet que les principals eines estandarditzades desenvolupades també

4. Ruiz de Martín, P.; Martín-Sierra, I.; García, E.; Celemin, S.; Martín, A. «Estudio piloto comparativo de las expectativas del enfermo y la familia relacionadas con la autonomía personal en cuidados paliativos». *Med Paliat* 2010;17(1):17-23.

ho facin. A més, pràcticament no n'hi ha cap que reculli la valoració subjectiva del mateix pacient.

Per això, per tenir una valoració global, des d'una perspectiva cognitivoconductual, hem d'explorar la presència dels factors descrits anteriorment (taula 1) i els comportaments i conseqüències que se'n deriven.

La valoració integral geriàtrica —definida com el procés diagnòstic multidimensional que es fa amb l'objectiu de determinar els problemes mèdics i psicosocials i les capacitats funcionals de la persona anciana per desenvolupar un pla de cures i d'utilització adequada dels recursos—<sup>5</sup> també és molt vàlida per a l'avaluació global de pacients dependents de més edat, i mostra beneficis contrastats.<sup>6,7</sup> Segons aquesta, distingirem entre (taula 5):

##### Taula 5. Valoració de la capacitat funcional<sup>5</sup>

<b>Activitats bàsiques de la vida diària (ABVD)</b>	Essencials per a l'autocura (alimentació, higiene, vestit, mobilitat i continència d'esfínters).
<b>Activitats instrumentals de la vida diària (AIVD)</b>	Encaminades a la independència i la relació social en el si de la comunitat (execució de tasques a la llar, control sobre afers econòmics i medicació, ús de transports, telèfon, etc.).
<b>Activitats avançades de la vida diària (AAVD)</b>	Tasques més complexes que el subjecte duu a terme com a part del seu esbargiment i realització personal (aficions, activitats socials, esports, etc.).

Eines de valoració funcional

Les escales de valoració de la capacitat funcional, a més del seu principal objectiu avaluador —la capacitat funcional—, tenen una doble utilitat (taula 6):

##### Taula 6. Altres utilitats de les escales de valoració de la capacitat funcional

- Dotar de **paràmetres d'expectativa de vida**, atesa la correlació que hi ha entre capacitat funcional (interactuant amb altres factors) i pronòstic vital.<sup>8,9</sup>
- Ajudar en la **presa de decisions sobre el tractament** (capacitat de suport de tractaments mèdics).

5. Alonso, A.; González-Barón, M. «Medidas de capacidad funcional». A: González-Barón, M.; Lacasta, M. A.; Ordóñez, A. *Valoración clínica en el paciente con cáncer*. Madrid: Panamericana, 2006, p. 1-18.
6. Stuck, A. E.; Siu, A. L.; Wieland, G. D. (i col·l.). «Comprehensive geriatric assessment: a meta-analysis of controlled trials». *Lancet* 1993;342:1032-1036.
7. Extermann, M. «Studies of comprehensive geriatric assessment in patients with cancer». *Cancer Control* 2003;10:463-468.
8. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, 2008.
9. Gonçalves, J. F.; Costa, I.; Monteiro, C. «Desarrollo de un índice pronóstico en pacientes oncológicos con dependencia funcional». *Support Care Cancer* 2005;13(9):752-756.

A continuació s'ofereix un resum de les principals escales de valoració funcional, importants en la prioritització i realització d'intervencions (de manera integral) que siguin eficaces i eficients en cada cas (taula 7).<sup>5,10,11</sup>

**Taula 7. Escales de valoració funcional**

Nom	Breu descripció
<b>Escala funcional de Karnofsky – Índex de Karnofsky (IK)</b>	Capacitat per dur a terme una activitat normal a la feina o a casa, severitat de símptomes i necessitat de cures mèdiques i personals. Oncologia. Onze categories dividides per decils des de 100, pacient asimptomàtic amb funcionalitat completament conservada, fins a 0, èxitus.
<b>Escala funcional ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) – OMS</b>	Categorització feta en funció de la limitació en la mobilitat, activitat i simptomatologia, en sis nivells. Pacients oncològics. Alta correlació amb IK.
<b>Escala funcional pal·liativa (Palliative Performance Scale, PPS)</b>	Modificació de l'IK específica de CP. Onze categories mesurades en nivells en disminució del 10 %, des de pacient completament ambulatori i amb bona salut (100 %) fins a èxitus (0 %). Els factors que diferencien aquests nivells es basen en cinc paràmetres: grau de deambulació, capacitat per fer activitats i extensió de la malaltia, capacitat per a l'autocura, ingesta i nivell de consciència. Hi ha propostes de consens sobre la utilització d'aquesta escala i l'índex de Barthel com a eines de valoració de funcionalitat i dependència, respectivament.
<b>Escala d'avaluació funcional de Edmonton (Edmonton Functional Assessment Tool, EFAT)</b>	Específica per a pacients oncològics avançats. Dues parts: la primera, amb deu ítems que descriuen diversos aspectes de funcionalitat en diferents àrees (comunicació, estat mental, dolor, sensibilitat, funció respiratòria, manteniment postural, mobilitat d'extremitats, nivell d'activitat, mobilitat amb cadira de rodes i ABVD); la segona, amb un ítem que valora l'estat funcional auto-percebut pel pacient. Alta correlació amb ECOG i Karnofsky. No validada en espanyol ni en català.
<b>Índex de Katz</b>	ABVD. Sis ítems que es puntuen per nivells d'independència. Després, l'individu es classifica en un dels vuit nivells de dependència que formen l'instrument, que van des de totalment independent fins a dependent per a totes les funcions avaluades. Molt difós; fàcil maneig, però manca d'estudis sobre propietats psicomètriques, i no inclou mesures de mobilitat.

10. Garzón, C.; Martínez, E.; Julia, J.; González-Barboteo, J.; Maté, J.; Ochoa, C. *et al.* «Herramientas para la evaluación multidimensional de uso para médicos de cuidados paliativos: Proyecto ICOTool Kit». *Med Paliat* 2010;17(6):348-359.

11. Nabal, M.; Trujillano, J.; Porta, J.; Naudí, C.; Palomar, C.; Altisent, R. *et al.* «Evaluación funcional en cuidados paliativos: correlación entre diferentes escalas». *Med Paliat* 2006;13(3):125-131.

<b>Índex de Barthel</b>	ABVD. Deu ítems. Àmplia difusió en CP. Té en compte paràmetres de mobilitat, a més de les activitats d'auto-cura. Alta correlació amb Katz, IK i ECOG, encara que sembla que aquesta i la primera aporten més informació, especialment en casos de dependència més important. Efecte sostre.
<b>Índex de Lawton-Brody (Philadelphia Geriatric Center)</b>	AIVD. Vuit ítems.

## Intervencions recomanades

A causa de l'evolució i el pronòstic dels pacients en CP, s'han desenvolupat pocs programes amb objectiu rehabilitador, i, encara menys, programes rehabilitadors integrals o que incloguin explícitament factors psicològics i contextuals. No obstant això, hi ha evidència sobre els seus beneficis.<sup>12,13</sup>

Concretant, en aquest nivell es recomana (taula 8):

**Taula 8. Intervencions recomanades\***

Mesures generals	Intervenció psicològica específica
A. Prevenció de l'«excés d'incapacitat»	Exploració i abordatge de necessitats informatives.
Delimitar un espai per intercanviar aspectes observats pels cuidadors sobre activitats dutes a terme pel pacient en el seu dia a dia i possibles limitacions o contraindicacions degudes a la seva clínica per part dels professionals. Després de concretar-les, no fer res per al pacient que pugui fer ell mateix. Ajudar només per a allò que sigui necessari.	Psicoeducació en el procés de pèrdua funcional (adaptada al moment evolutiu de la malaltia i després de fer la valoració de necessitats informatives).
Condicionament del context més directe del pacient per facilitar conductes autònomes (barreres arquitectòniques, il·luminació adequada, etc.).	Identificar i reestructurar creences errònies (per exemple, judicis i atribucions sobre la utilització d'instruments adaptats).
Potenciar l'autoestima de la persona dependent (preservar la seva autonomia en la presa de decisions i en la realització de tasques o activitats adaptades).	Modificació de conductes iatrogèniques.

12. Javier, N. S. C.; Montagnini, M. L. «Rehabilitation of the hospice and palliative care patient». *J Palliat Med* 2011;14(5):638-648.

13. Eva, G.; Wee, B. «Rehabilitation in end-of-life management. *Curr Opin Support Palliat Care* 2010;4(3):158-162.

Motivar (i reforçar) davant d'intents per afavorir l'autonomia.	Afavorir l'expressió i el suport en l'elaboració de sentiments associats a les pèrdues.
Reforçar les conductes autònomes implementades.	Entrenament en inoculació de l'estrès després de la identificació de les seves fonts per al pacient.
B. Adaptació a les pèrdues	Control d'estímuls que puguin dificultar l'autonomia del pacient.
Anticipar i preparar situacions per facilitar l'autonomia (per exemple, accessibilitat o zones de descans en cas de passejos amb cadira de rodes o mobilitat reduïda).	Obertura de canals de comunicació i foment de la percepció de suport social.
Permetre l'expressió emocional relacionada amb les pèrdues que la dependència suposa per al pacient i la seva possible percepció de càrrega per als cuidadors.	
Transmetre al pacient els beneficis que es desprenen de la seva cura (si és així) per part del cuidador o cuidadors (per exemple, possible acostament més gran entre tots dos, percepció d'autoeficàcia per part dels cuidadors, etc.).	

\* Atesa la comorbiditat existent en CP i l'alta prevalença de l'astènia, es recomana tenir en compte els aspectes indicats en el capítol referent a aquesta. Així mateix, per a l'abordatge dels cuidadors, vegeu també l'apartat corresponent.

## 10.2.7.4. Breu quadre resum

**Taula 9. Resum dels aspectes psicològics relacionats amb la dependència (funcional)**

Fenomen multifactorial però habitualment reduït a aspectes relacionats amb la pèrdua de funcionalitat.
Eines d'avaluació estandarditzades reduïdes a valoració de la funcionalitat. Importància d'aquestes com a coparàmetres de supervivència del pacient i suport en la presa de decisions sobre la viabilitat dels tractaments mèdics.
Poc desenvolupament de la investigació relacionada amb intervencions rehabilitadores d'enfocament integral i amb els aspectes específics de la població dependent no geriàtrica en CP.
Especial importància, en el desenvolupament del seu rol per part del cuidador, davant d'aspectes que cal tenir en compte com ara l'«excés d'incapacitat» i la percepció del pacient de «ser una càrrega per als altres».
Importància del nivell d'informació sobre la malaltia per al seu abordatge i per evitar la generació d'expectatives desajustades.
Abordatge multifactorial i interdisciplinari.

# Informació i comunicació

## 11.1. Informació pronòstica

**Helena García Llana**

**Javier Barbero Gutiérrez**

### 11.1.1. Descripció del tema

La comunicació del pronòstic al pacient genera sentiments contradictoris en els clínics, d'una manera semblant al fet d'estar comunicant una «sentència de mort». Per això és més còmode centrar-se en els símptomes, la logística o l'esperança que els tractaments funcionin. Els clínics també saben que quan es comunica la possibilitat de la mort propera molts pacients deixen de fer plans i no volen prendre decisions sobre el tipus de tractament pal·liatiu que preferixen.<sup>1</sup> Per tant, es genera una contradicció per l'impuls simultani d'informar el pacient i alhora de desincentivar la participació en la conversa dels malalts. En aquest escenari previ, no ens pot sorprendre que la conducta respecte de la comunicació del pronòstic sigui variable. Negociar el contingut de la conversa des d'una comunicació clara, directa i honesta sembla que és la biga mestra on cal sostenir-se.

#### **Revisió de l'experiència i evidència rellevant**

Aquestes converses també generen en els pacients sentiments oposats. En un estudi britànic, per exemple, el 87 % dels pacients van afirmar que volien «tota la informació possible».<sup>2</sup> El fet que una minoria significativa dels pacients diguin

1. Back, A.; Arnold, R.; Tulsky, J. *El arte de la comunicación con pacientes muy graves. Entre la honestidad, la empatía y la esperanza*. Madrid: Alianza, 2012.
2. Butow, P. N.; Dowsett, S.; Hagerty, R. G.; Tattersall, M. H. «Communicating prognosis to patients with metastatic disease: what do they really want to know?». *Support Care Cancer* 2002;10(2):161-168.

que no volen informació sobre el seu pronòstic complica les coses, sense oblidar que, en determinades cultures, es considera que els pronòstics són una realitat que es converteix en una «profecia autocomplerta». Sobre la base de la literatura analitzada, s'observa una gran variació entre els diferents països, i, encara que hi pot haver una tendència progressiva a l'increment de la informació, es mantenen clares diferències culturals, com també d'altres de derivades de les particularitats de cada sistema de salut.<sup>3</sup>

Hi ha determinats perfils de metges «comunicadors de pronòstic», segons les estratègies que adoptin: els realistes, els optimistes o els que tendeixen a amagar dades. Aquests perfils es basen en certes actituds i tendeixen a presentar conseqüències no desitjades. Els realistes afirmen que respecten l'autonomia del pacient i acostumen a inundar-lo d'informació sense tenir en compte el criteri de «suportabilitat». Els optimistes mantenen esperances davant la mateixa supervivència del pacient que poden arribar a ser il·lusòries. Per tant, es tracta d'una estratègia que no ajuda ni a prendre decisions ni a adaptar-se al final de la vida. Difícilment ens podem adaptar a allò que no coneixem. Aquesta estratègia, si ajuda en res, és a controlar l'angoixa natural i humana dels clínics. Però no es tracta d'això aquí, deixant de banda que el preu que es paga és molt alt. Aquests últims es limiten a donar dades estadístiques, emparant-se en el fet que és molt difícil predir l'evolució de la malaltia en un pacient concret, de manera que el malalt no rep dades significatives per a ell. Aquest metge pot semblar evasiu i poc disposat a «fer equip». Per tant, la conseqüència natural és la pèrdua de confiança. En definitiva, pel que fa al fet de proporcionar informació pronòstica: condemnat si ho fas, condemnat si no ho fas.

## 11.1.2. Objectius terapèutics específics

- Establir un procés de **presa de decisions compartida** entre el pacient, la família i l'equip que permeti consensuar una actitud terapèutica concreta sobre la base dels valors del pacient.
- Fer compatible el **pronòstic (situació biològica) i l'esperança «ajustada» (situació biogràfica)**.
- Aconseguir una comunicació efectiva, de manera que es generi un entorn de confiança en el qual el pacient pugui demanar la informació que necessiti i afavorir el seu ajust.
- Disminuir l'ansietat del pacient i del professional: amortir l'**impacte emocional** de la mala notícia.
- Facilitar que la **serenitat** presideixi el procés d'apropament a la mort en el pacient. El professional ha d'adoptar una actitud oberta davant la realitat

3. Grassi, L.; Giraldi, T.; Messina, E. G.; Magnani, K.; Valle, E.; Cartei, G. «Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients». *Support Care Cancer* 2000;8(1):40-45.

única d'aquesta persona concreta. És ella qui ha d'expressar les seves preferències.

- Transmetre un **enquadrament coherent i protector** davant de moltes de les pors i incerteses de pacients i familiars.
- Promoure l'**apoderament (empowerment)** del pacient en les decisions.
- Incorporar la **família i els amics** en les cures i alhora cuidar-los també a ells.

## 11.1.3. Abordatge terapèutic

### Premisses bàsiques

1. Gestioneu les vostres pròpies reaccions emocionals. La comunicació al final de la vida, i especialment la comunicació pronòstica, implica l'aparició de reaccions emocionals intenses en el mateix professional. Perquè sigui beneficiosa i reconfortant per al pacient, és crucial que el professional sigui capaç d'autoregular-se, i, a més, ha de sentir una certa comoditat o una certa desimboltura parlant d'aquests temes. Formeu-vos, entreneu-vos.
2. La falta de comunicació pronòstica pot conduir a un sofriment innecessari. El fracàs en l'assistència d'un malalt en situació terminal no consisteix en el fet que es mori, sinó que mori malament. La mort no hauria d'anar acompanyada de sofriment i soledat, sinó de serenitat i acompanyament. Sorprenentment, la comunicació pronòstica és un vehicle fonamental per aconseguir-ho.
3. Prepareu la situació. Busqueu el lloc i el moment apropiats que permetin la intimidat. Fugiu de la urgència, de taules, ordinadors i passadissos sorollosos.
4. La realitat d'una persona no la defineix la percepció del professional ni l'experiència amb altres casos similars. Sigueu específic, intenteu personalitzar al màxim la conversa basant-vos en els valors del pacient concret que teniu al davant. No es pot definir el que és beneficiós per a una persona sense tenir-la en compte, amb les seves necessitats, amb el seu sistema de valors, i tampoc sense preguntar-li-ho. Pocs pacients escolliran la lluita per la vida a qualsevol preu, fins i tot amb sofriment iatrogènic; en general, voldran qualitat de vida per quantitat. Uns voldran parlar-ne, mentre que d'altres ho evitaran i ho delegaran.
5. La comunicació és un procés i no un acte únic. Per tant, les deliberacions sobre el final de la vida han de formar part del pla de tractament. Les deliberacions solen ser més abordables i efectives quan el pacient encara es troba relativament bé.
6. Com acostuma a recordar la Dra. Pilar Arranz, la comunicació pot ser dolorosa, però la incomunicació ho és molt més. Perquè en la incomunicació

conviuen la soledat, l'aïllament i la falta de percepció de control, entre altres coses.<sup>4</sup> No hi ha res, o ben poc, a perdre iniciant converses sobre el final de la vida, i, en canvi, molt a perdre quan s'eviten.

La progressió de la informació pronòstica, habitualment, facilita l'adaptació, disminueix la incertesa i fa possible la planificació amb objectius reals: deixar les coses en ordre i tenir la possibilitat d'acomodar-se.

### **Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.**

En els últims anys, la forma d'establir i dur a terme la comunicació diagnòstica ha adquirit una certa notorietat, de manera que s'han generat documents de consens i un nombre creixent d'articles de revisió.<sup>5,6</sup> Tanmateix, la dificultat inherent al tema de la comunicació pronòstica i la complexitat dels factors associats fan que el seu estudi hagi quedat en segona línia.

En l'apartat següent apareix, de manera organitzada, el protocol proposat, que ens permet acostar-nos més a fons a la problemàtica de la progressió de la informació pronòstica a través de preguntes concretes que s'han d'anar adaptant en funció de les necessitats de cada pacient.

### **Intervencions recomanades**

- Primeres preguntes, per explorar el que sap el pacient: «Què creu que li passa?», «Què ha entès del que li han comunicat sobre la seva malaltia», «Com descriuria la seva situació mèdica?» Un cop establert el context i les presentacions pertinents, és important explorar fins on està informat el pacient, per esbrinar el procés informatiu previ.
- Preguntes següents, per explorar el que vol saber: «Que és el que vol saber del seu pronòstic?», «Fins on vol que siguem de concrets, d'específics, pel que fa al que esperem que pugui passar?» Alguns pacients volen molta concreció; d'altres, línies generals; uns altres prefereixen no tenir més informació en aquell moment, etc. Aquest plantejament obert i focalitzat compleix diverses funcions. Convida a donar una resposta que va més enllà de la simple dicotomia del sí o no, i permet crear una conversa bidireccional. Els pacients solen donar tres tipus de resposta: volen una conversa explícita i informació ben clara; no volen rebre informació o deleguen («Ui, aquestes coses les porta la meua dona»), o bé poden ser ambivalents i desitgen d'una banda informació, però de l'altra mostren resistències.

4. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P., Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

5. Baile, W. F.; Buckman, R.; Lenzi, R.; Glober, G.; Beale, E. A.; Kudelka, A. P. «SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer». *Oncologist* 2000;5: 302-311.

6. Rosenbaum, M. E.; Ferguson, K. J.; Lobas, J. G. «Teaching medical students and residents skills for delivering bad news: a review of strategies». *Acad Med* 2004;79(2):107-117.

### **a) Si el pacient vol rebre informació**

- Negocieu el contingut de l'entrevista. Quan un pacient digui «Vull saber quin és el meu pronòstic», el metge li pot preguntar: «Quin tipus d'informació voldria rebre en el futur?». Si el pacient no reacciona, podeu afegir: «Puc respondre la seva pregunta de formes diferents, de manera que digui'm quina prefereix. Li puc donar estadístiques que li indicaran quant de temps viu de mitjana una persona que és a l'estadi de la malaltia en el qual es troba vostè ara. També li puc parlar del millor i del pitjor escenari possible. De vegades, hi ha persones que pensen en un succés concret del futur, per exemple si viuran encara quan arribi el dia del seu aniversari o el del casament de la seva filla. Què creu vostè que l'ajudaria més?».
- Compartiu la informació. Un cop establertes les bases del que sap i del que vol saber el pacient, el metge ha de facilitar la informació d'una manera empàtica i directa, sense incórrer en llargs monòlegs. Parleu i espereu. Utilitzeu un llenguatge comprensible i en els codis que ha manifestat el pacient. Avalueu el que s'ha entès. Respecteu els silencis i no minimitzeu la seriositat de la situació.
- Identifiqueu, accepteu i acolliu les reaccions emocionals. És normal que l'impacte emocional davant les males notícies sigui intens. Les respostes són molt variables: plor, ansietat, tristesa, por, culpa, negació, dissociació, ràbia... o una gran part d'aquestes emocions barrejades. És important donar temps perquè els pacients reaccionin, malgrat que pugui ser incòmode per als professionals. Reconèixer les pròpies emocions, per poder-se fer càrrec de les emocions dels pacients, és un primer pas innegociable. Preguntar com se senten, quines preocupacions o pors emergeixen, ajuda a reconèixer les pròpies emocions i a abordar-les. Facilitar l'expressió emocional, manejar els temps de silenci perquè es pugui anar elaborant la situació i empatitzar són eines fonamentals en aquest moment. Algunes preguntes que poden ajudar en aquesta fase són: «Què és el que més el preocupa?», «Què en pensa, d'això?», «Esperava aquestes notícies?»...
- Establiu el seguiment explicitant la garantia de suport. Convé fer un pla de seguiment adequat a les necessitats del pacient, com més concret millor, per evitar la sensació d'abandonament.
- Comproveu que us ha entès. A vegades, els pacients tendeixen a malinterpretar la informació mèdica complexa, i capten només els aspectes positius o els negatius del missatge. Exemples de frases adequades en aquest moment: «Finalment, digui'm el que ha aclarit amb aquesta entrevista», o bé «Digui'm què explicarà als seus éssers estimats sobre la conversa que hem tingut. Imagino que ells ens preguntaran, i volem seguir el plantejament que vostè faci».

### **b) Si el pacient no vol rebre informació**

- Intenteu esbrinar perquè el pacient no vol saber quin és el seu pronòstic. Us ajudarà a entendre com raona i com assimila la notícia. El metge pot

ajudar establint una relació de confiança: «És perfectament comprensible que vostè no vulgui informació sobre el seu pronòstic. Però m'ajudaria molt saber les seves raons, per saber millor com podem parlar d'altres temes delicats, precisament per respectar-lo». El pacient ens pot dir que té por que augmenti encara més la seva tristesa, o que el preocupa que això entristeixi més la seva esposa, o que vol que el seu fill sigui qui prengui les decisions mèdiques, etc.

- Compreneu el que preocupa al pacient. Aquesta fase consisteix, bàsicament, a indagar sobre quines són les seves preocupacions. Sovint, les preocupacions més importants per al pacient no són les mateixes que les dels professionals. Una pregunta clau és: «Què és el que el preocupa més en aquests moments?».
- Demaneu permís per tornar a al·ludir el tema: «Per la meua experiència professional, sé que, amb el temps, les persones poden canviar d'opinió sobre el seu desig de conèixer el pronòstic. Sàpiga que estem a la seva disposició per anar aclarint les circumstàncies, si vostè ho vol».
- Doneu la vostra opinió, si escau, referent a fins a quin punt el fet de conèixer el pronòstic pot alterar les decisions del pacient sobre el seu tractament. A vegades, els metges sospiten que el pacient ha pres una mala decisió perquè no ha entès bé el seu pronòstic. Recomanem negociar o comprovar si hi ha alguna altra persona que pren les decisions urgents i a qui es pot donar informació (en el supòsit de presa de decisions per representació).

#### c) Si el pacient es mostra ambivalent

- Són els pacients que no encaixen ni en una categoria ni en l'altra. Volen i no volen saber. Són pacients frustrants, perquè acostumen a optar pel contrari del que suggereix el metge. Pot ser una ambivalència subtil: dir que volen saber quin és pronòstic i, alhora, enviar senyals que indiquen tot el contrari, com ara canviar de tema o mirar cap a una altra banda. Cal fer explícita aquesta ambivalència i deixar que els pacients sospesin els pros i els contres. L'ambivalència neix en aquesta dialèctica de voler saber per raons pragmàtiques i no voler saber per raons emocionals.
- Parleu de l'ambivalència. Reconeixeu que el pacient té bones raons per voler i no voler rebre informació. Valideu l'ambivalència, doneu-li espai.
- Analitzeu els pros i els contres de saber i de no saber. No s'ha d'intentar classificar el pacient en una de les categories. Demaneu-li que us parli del binomi del seu dilema: «Veig que vostè té sentiments oposats. Em podria ajudar a entendre els seus sentiments i la seva disjuntiva més detalladament?».
- Reconeixeu com és de difícil la situació en què es troba el pacient. Recomanem que el metge mostri al pacient que comprèn la seva situació i manifesti la seva disposició a estar al seu costat en tot moment. Per això, convé estar molt atents i donar respostes verbals empàtiques. L'empatia

perd força quan els seus enunciats semblen clàusules; per tant, recomanem ser específics, genuïns i humils en la tasca d'entendre punts de vista aliens.

### 11.1.4. Breu resum

---

1. Comenceu per l'agenda del pacient, cosa que no significa que hàgiu d'oblidar-vos de la vostra pròpia. Es tracta simplement d'esbrinar la situació del pacient.
2. Busqueu dades, tant emocionals com cognitives, sobre el pacient: no ignoreu les emocions.
3. Dediqueu temps al pacient i feu avançar la conversa pas a pas: no aneu mai un pas per davant, sempre un per darrere.
4. Sigueu explícitament empàtic: es tracta de crear un entorn de comunicació segur i honest.
5. Assegureu-vos que compartiu els objectius del pacient abans de donar detalls sobre possibles intervencions: si la indicació objectiva del professional no coincideix amb la preocupació subjectiva del pacient, no hi ha trobada. Un està en freqüència modulada, i l'altre, en ona mitjana.
6. Centreu la vostra atenció exclusivament en el pacient, almenys durant un instant. Si el malalt li explica alguna cosa fonamental per a ell, com ara la seva preocupació pronòstica, deixeu el bolígraf sobre la taula, no seguiu teclejant a l'ordinador i demostreu-li que l'escolteu.

## 11.2. La negació

Helena García Llana

Javier Barbero Gutiérrez

### 11.2.1. Descripció del tema

Definim la negació com el conflicte entre el coneixement d'un fet i la creença en aquest mateix fet. El pacient negador és un pacient **informat** que nega una realitat massa **dolorosa i amenaçadora** en la seva vivència perquè la pugui tolerar.

La negació és un mecanisme de defensa molt primari, no conscient, per tant no voluntari, que s'acostuma a fer servir quan no se'n disposa d'un altre de més efectiu. Permet al pacient distanciar-se, almenys temporalment, d'aquesta amenaça, i poder disminuir l'impacte de la realitat. La negació es una reacció psicològica d'autoprotecció que, normalment, està emmarcada en un procés d'adaptació. Funciona com una estratègia d'afrontament: el pacient rep en algun moment la informació sobre el seu diagnòstic o pronòstic, i la nega perquè li resulta massa dolorosa i amenaçadora per poder-la tolerar.<sup>1</sup> Com que és un mecanisme de defensa primari i bàsicament emocional, no s'aborda des de la racionalitat.

La vivència d'una situació amenaçadora i dolorosa, amb implicacions per a la pròpia supervivència o qualitat de vida, i amb repercussions en les persones més properes, pot ser difícil i, en alguns moments, impossible d'assumir. Per tant, la resposta adaptativa que adopta la persona és la negació. Tanmateix, aquesta resposta també pot ser desadaptativa.

#### Tipus de negació

És molt important valorar si la negació que manifesta el pacient és adaptativa o no ho és, ja que aquesta variable guiarà la intervenció. La negació adaptativa protegeix del sofriment temporalment, mentre que la negació desadaptativa incrementa el sofriment i compromet el compliment de les cures i la presa de decisions (taula 1).

**Taula 1. Criteris diferencials entre negació adaptativa i desadaptativa**

<ul style="list-style-type: none"><li>• Redueix el sofriment, especialment l'ansietat.</li><li>• Té caràcter temporal i forma part del procés d'adaptació en les primeres fases de la crisi.</li><li>• No dificulta la permanència del suport social.</li><li>• Evita viure l'angoixa dels últims moments en els estadis finals de la fase terminal.</li><li>• Utilitza altres ressorts complementaris per afrontar la realitat (per exemple, la capacitat de demanar ajuda).</li><li>• Acostuma a ser una negació parcial, però no compromet el compliment de les cures.</li><li>• Si no s'alimenta, s'extingeix per si mateixa.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• És extrema i persistent, i bloqueja la comunicació i el suport social.</li><li>• Absorbeix molta energia per mantenir-la, i això redueix temps, atenció i interès en altres àrees rellevants per a la persona.</li><li>• Quan pràcticament és l'única defensa utilitzada, és un possible indicador de futurs col·lapses emocionals.</li><li>• Impedeix al pacient de prendre decisions.</li><li>• Encara que es faci servir, persisteix l'ansietat i causa problemes afegits (trastorns del son, desbordament emocional, demandes d'atenció reiterades, etc.).</li><li>• Compromet el compliment de les cures.</li><li>• Afecta negativament terceres persones de forma significativa.</li></ul>
---	--

Així mateix, la negació pot ser:

- Total o parcial.
- Negació de la situació clínica: diagnòstic o pronòstic.
- Negació de les implicacions pràctiques.
- Negació de les emocions doloroses associades.

El clínic ha de diferenciar clarament entre un pacient negador i un a qui realment no se li ha ofert o facilitat la informació que potencialment hauria volgut tenir. Les discussions sobre les necessitats d'informació que tenen els pacients al final de la vida és un tema complex i, per tant, no té una resposta senzilla. És habitual que hi hagi discrepàncies entre la percepció del professional i la del mateix pacient sobre si les necessitats d'informació han estat cobertes o no.<sup>2</sup> En conseqüència, el primer que ens hem de preguntar com a clínic és si, d'alguna manera, estem contribuint a facilitar processos de negació en els pacients perquè les nostres habilitats de comunicació no apunten a l'excel·lència.

1. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

2. Huang, H. L.; Cheng, S. Y.; Yao, C. A.; Hu, W. Y.; Chen, C. Y.; Chiu, T. Y. «Truth telling and treatment strategies in end-of-life care in physician-led accountable care organizations: Discrepancies between patients' preferences and physicians' Perceptions». *Medicine* 2015;94(16):657.



## 11.2.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

El diagnòstic d'una malaltia que amenaça la supervivència requereix una readaptació massiva a la nova situació. És un procés de durada variable. La resposta de negació forma part indiscutible d'aquest procés d'adaptació al final de la vida, com tots els clínics sabem.

En una revisió sistemàtica publicada recentment,<sup>3</sup> sobre com cal comunicar-se amb els pacients al final de la vida, es posa de manifest que determinades habilitats, com per exemple entendre i contenir les reaccions emocionals que acompanyen el procés d'adaptació dels pacients, són crucials per evitar quadres de negació desadaptativa. Això implica acceptar l'impacte emocional que suposa el diagnòstic o pronòstic amenaçador, facilitant-ne les manifestacions, activant l'empatia i l'escolta activa, respectant els silencis i el plor, i mantenint la proximitat física. En altres paraules, si no acollim la reacció emocional primera, no validem, no donem carta d'identitat i, al mateix temps, afavorim la negació.

## 11.2.3. Objectius terapèutics específics

1. Facilitar el procés d'adaptació del pacient a la situació concreta en què es troba.
2. Potenciar el compliment dels tractaments i les cures per alleujar els símptomes. És fonamental que la negació no afecti la possibilitat de rebre l'assistència que es necessita en cada moment.
3. Mantindre la màxima estabilitat emocional del pacient, en el cas de negació adaptativa.
4. Facilitar el canvi d'estratègia d'afrontament, si hem detectat que la negació és desadaptativa.

Volem assenyalar, però, que l'objectiu del clínic no és necessàriament l'acceptació conscient de la mort i del procés final. Diem «no necessàriament» perquè entenem que la clau és que la persona pugui morir en pau, adaptada i vivint en funció dels seus valors, i per assolir aquest objectiu no hi ha una única estratègia (acceptació), sinó que també existeixen totes les que funcionen de manera adaptativa.

3. Parry, R.; Land, V. J. «How to communicate with patients about future illness progression and end of life: a systematic review». *BMJ Support Palliat Care* 2014;4(4):331-341.

## 11.2.4. Abordatge terapèutic

### Premisses bàsiques

1. Que el pacient realment hagi estat informat: conceptualment, no existeix la negació si no hi ha hagut una progressió d'informació diagnòstica o pronòstica.
2. Valorar el tipus de negació:
  - Total o parcial.
  - Negació de la situació clínica: diagnòstica o pronòstica.
  - Negació de les implicacions pràctiques.
  - Negació de les emocions doloroses associades.
3. Valorar si la negació és adaptativa o no.
4. Manejar la temporalitat. Donar temps. La negació pot durar mesos. El ritme el marquen les necessitats i les capacitats del pacient. Convé recordar que la tendència natural de la negació és a extingir-se per si mateixa.
5. Acollir l'ambivalència. A vegades, es percep en la dissonància entre conductes, com ara fer testament o alterar els plans de futur i la incapacitat de parlar-ne.
6. Els mecanismes de desplaçament de l'atenció vers els símptomes poden reforçar la negació de forma adaptativa o desadaptativa. Per exemple, el dolor en un braç produït per metàstasis òssies es pot atribuir a l'artrosi. Així mateix, determinats símptomes que persisteixen, sense respondre al tractament indicat («El meu únic problema és aquest dolor constant, que no em deixa viure»), poden estar reforçant la negació de la situació global, molt més amenaçadora, com ara l'apropament a la mort.
7. A vegades, un bon control simptomàtic o l'absència de símptomes poden afavorir la negació de la malaltia, de la seva gravetat o del seu pronòstic. Com més silenciosa és la malaltia (per exemple, insuficiència renal crònica, diabetis), més gran és la prevalença de la negació pronòstica en les fases avançades.

### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

Sembla que és recomanable fer un diagnòstic diferencial respecte d'altres reaccions del pacient, com la incredulitat inicial o l'evitació conscient de la situació adversa.<sup>4</sup> L'evitació és una estratègia conductual que no busca escapar de la realitat, però sí que vol evitar el dolor que comporta abordar-la, mentre que

4. Barbero, J.; Barreto, P.; Arranz, P.; Bayés, R. «No quiere saber. ¿Hasta dónde contarle?». A: *Comunicación en oncología clínica*. Madrid: Just in Time, 2005, p. 33-37.

la negació transcorre per la dimensió emocional de les persones i és un mecanisme inconscient que persegueix la no-existència de la situació clínica.

La relació que el pacient ens mostra amb la malaltia i amb la informació és el que ens informa sobre si s'està instaurant el mecanisme de negació o no.

No coneixem eines validades de detecció o exploració de la negació que hagin demostrat la seva eficàcia. En l'apartat següent apareixen, de forma organitzada, algunes de les variables d'intervenció que ens permeten apropar-nos més a fons a la problemàtica per tal de mantenir-la, si és adaptativa, o per desmuntar-la, si comença a deixar de ser-ho.

### Intervencions recomanades

- En primer lloc, és cabdal plantejar-se si la intervenció que volem fer (respectar o confrontar, per exemple) respon a un objectiu potencialment vàlid per al pacient o és el producte de les necessitats del mateix equip. Cal que no oblidem que els quadres de negació persistents i mantinguts en el temps, fins i tot de negació adaptativa, poden constituir una de les situacions clíniques que més desgast produeixen en els professionals, a causa principalment de l'ambivalència que generen.
- El maneig de la temporalitat és un dels eixos prioritaris d'actuació, especialment en els processos crònics de salut que estan en situació avançada o terminal. Si la indicació objectiva del professional no connecta amb la preocupació subjectiva del pacient, no hi ha manera d'avançar. És aquesta dialèctica la que ens dificulta l'abordatge de la negació i ens reclama ser especialment prudents.
- Les habilitats de comunicació (*counselling* o aconsellament) constitueixen l'eina de tria que ens permet explorar i, a mitjà o llarg termini, facilitar el reconeixement i l'expressió de l'amenaça que el pacient està negant, i que el pot mantenir bloquejat en el seu procés d'adaptació a la malaltia i al final de la vida. L'escolta compassiva, la validació i la nostra capacitat d'acollir la resistència i la confrontació després d'un acolliment previ ens permetran acompanyar el pacient en el seu viatge per la negació.

#### En el cas de la **negació adaptativa**:

- Cal respectar-la i, al mateix temps, monitorar-ne l'evolució, perquè, atès el possible augment del deteriorament, el pacient pot passar de negar la realitat a anar reconeixent-la a poc a poc i anar apropant-se a un procés dolorós de fer-se'n càrrec i d'acceptació. I, en darrer terme, per a aquest procés també pot necessitar acompanyament.
- En aquest procés, és preferible acompanyar vers una estratègia d'acceptació<sup>5</sup> que no pas de resignació, ja que les conseqüències poden ser particularment negatives.

- Convé tenir en compte que una mort en negació adaptativa també pot ser una mort en pau, per més que molts creguem que, almenys teòricament, seria preferible morir en clau d'acceptació de la realitat, precisament per fer-nos-en càrrec de forma completa.

#### En el cas de la **negació desadaptativa**:

- Cal confrontar el pacient amb la seva situació. Ara bé, és important ser conscients que es produirà un inevitable increment del sofriment a curt termini, com també de la intensitat de les reaccions emocionals associades a aquest mateix sofriment.
- També és important prendre consciència que no és una situació agradable per a nosaltres, ja que, fins i tot en el millor dels casos, es mouen moltes emocions, i suposa col·locar el deteriorament i la mort al centre de la interacció.
- Tota confrontació sense acolliment és una agressió. Per tant, necessitem validar i acollir les dificultats del pacient, les seves pors, la seva ambivalència, etc. Necessita protegir-se. Ens cal una gran delicadesa, ja que una ruptura abrupta pot bloquejar o desencadenar una reacció ansiosa o agressiva.
- Cal connectar empàticament amb el món de desitjos del pacient, als quals té dret: «Com m'agradaria que no haguéssim de parlar d'aquestes qüestions i pensar només a organitzar el Nadal, una cosa tan bonica que vostè mateix em deia ahir que l'il·lusionava. Però em temo que, sense oblidar-nos d'aquest desig, ara ens toca plantejar-nos també...».
- Cal avaluar el grau d'autopercepció de la gravetat que mostra el pacient, ja que constitueix un indicador important de l'amenaça que percep: «Quan van començar aquests problemes de ronyó, fa molt de temps, el va veure un especialista, el va estudiar i, probablement, li va dir què sospitava i quin tipus de tractaments podria requerir en el futur. Què en pensa vostè?»
- Cal confrontar les dissonàncies i les seves possibles conseqüències: «D'una banda, em diu que tot està controlat, i, de l'altra, em deia abans que des de fa més de deu dies no ha pogut ni sortir a comprar pa. Com creu que s'ho manegarà a casa sense suport les pròximes setmanes, tal com van les coses? Com creu que això pot afectar la seva dona quan se n'hagi d'anar a la feina i el deixi a casa?»
- Cal aproximar la realitat de manera progressiva, fonamentalment de manera hipotètica, com a probabilitat, i amb molta prudència: «Què li sembla si considerem la possibilitat que no hi hagi gaires progressos la setmana que ve? Ho dic per una qüestió preventiva. Si veiem que hi ha millora, retirarem els suports domèstics. I ja anirem veient.»

5. Barbero, J. *La aceptación: un movimiento tan doloroso como liberador*. Comunicació de ponent convidat. IX Jornadas Nacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) 2011;1:63-72.

## 11.2.5. Breu quadre resum

Ateses les dificultats manifestes que comporta la ruptura d'una negació desadaptativa, dediquem aquest quadre final a il·lustrar, mitjançant un diàleg, els possibles passos que ens poden ajudar a confrontar el pacient amb la seva situació amb el menor cost emocional possible tant per a ell com per al professional. El programa CoBiT<sup>6</sup> de formació per a professionals sanitaris imparteix docència en aquest tipus d'estratègies, dins del marc de l'abordatge de la cronicitat al final de la vida. Suggerim que, sempre que sigui possible, aquestes intervencions tinguin lloc en un marc interdisciplinari i convidant la família del pacient que hi sigui present. Posem l'exemple d'una dona, la Maria, amb insuficiència renal en estat avançat.

«Doctor, jo no em trobo malament i no veig cap necessitat d'haver d'anar a diàlisi. A mí, només m'importa poder seguir cuidant els meus néts com fins ara.»  
Supòsit comunicatiu: negació desadaptativa que cal treballar.

### A. Validar les pors i la resistència a iniciar la diàlisi:

«Maria, és molt cert que moltes vegades la malaltia del ronyó no ens mostra cap símptoma. Molts pacients m'han dit el mateix que vostè em diu. Si un no se sent malalt, costa entendre que necessita un tractament com la diàlisi, oi? És més, només de plantejar la situació acostuma a generar moltes pors i preocupacions.»

### B. Connectar empàticament amb el món del desig del pacient i iniciar una confrontació:

«Tant de bo li poguéssim donar unes altres notícies. M'agradaria no estar parlant en aquestes termes, però la malaltia renal ha avançat i la situació és greu. Em faig càrrec que aquest és un moment realment difícil per a vostè i per a la seva família.»

### C. Anticipar les conseqüències clíniques de no seguir el tractament, sense ser amenaçadors. En aquest punt, pot ser útil incloure testimonis de pacients:

«L'experiència clínica ens mostra que, quan el funcionament del ronyó s'esgota i arriba als valors que vostè té, és el moment de substituir la funció dels seus ronyons mitjançant un tractament com la diàlisi. Vostè pot continuar sense diàlisi, però ha de saber què li pot passar a curt termini. Probablement experimentarà una fatiga molt intensa que li pot impedir de fer la seva vida i cuidar els seus néts com fins ara. Els líquids li poden arribar al pulmó, i seria una situació molt desagradable que volem evitar. L'any passat vam tenir una pacient que deia el mateix que vostè, i finalment va acabar a urgències amb un catèter i la necessitat de diàlisi immediata, cosa que la va col·locar en situació de risc. Molt dur per a ella mateixa i per a la seva família.»

### D. Oferir garantia de suport i temps per garantir la presa de decisions compartida:

«Podem deixar passar un parell de dies i tornar-ne a parlar demà o demà passat. És important que sàpiga que som aquí per acompanyar-la en aquest camí. No està sola.»

6. García-Llana, H.; Barbero, J.; Bajo, M. A.; Del Peso, G.; Selgas, R. *The development and piloting of the Communication and Bioethical Training (CoBiT). Program for assisting dialysis decision-making in Spanish ACKD Units* [manuscrit en revisió].

## 11.3. Respostes a preguntes difícils

Helena García Llana

Javier Barbero Gutiérrez

### 11.3.1. Descripció del tema

«M'estic morint? Tindrè dolor quan arribi el moment de la mort? Patiré? Quant de temps em queda, doctor? Per què m'haig de morir als 30 anys? Per que m'ha tocat a mi?»

Com podem respondre a les preguntes difícils que ens fan els pacients? Què hem de dir? Quantes coses hem de dir? Com podem respondre si no sabem fins a quin punt necessiten saber?

Afrontar obertament aquestes qüestions pot ser molt estressant, tant per al pacient com per als professionals. És difícil «trampejar la situació» i acompanyar davant d'aquestes preguntes tan radicals que formula un pacient quan se sent confrontat amb la seva fragilitat més absoluta. I quan, a més, fa por causar-li dolor i desesperança.

Els pacients amb malalties greus plantegen preguntes moltes vegades difícils de contestar. Són difícils per diverses raons:

- Perquè afecten **qüestions essencials** de la persona.
- Perquè estan **associades a la incertesa**.
- Perquè **no solen tenir resposta** i, quan en tenen, **sol ser dolorosa**.
- Perquè el pacient les planteja quan ho necessita i se sent amb prou forces per fer-ho. És a dir, d'alguna manera, el pacient escull quan, on i amb qui, cosa que no ens permet tenir preparades les respostes.

Des del punt de vista del pacient, sembla important tenir l'oportunitat i l'espai disponible per poder formular aquestes preguntes. Es necessita un ambient càlid i de confiança per poder-les plantejar, per això és important generar espais comunicatius que en propiciïn la formulació i evitin que quedin tapades.

Quan no tinguem respostes, sempre podem oferir la nostra presència, és a dir, «ser allà», més enllà de les nostres preocupacions, compartint la realitat que es viu en el moment present. Això ja ajuda molt.

No ens podem exigir de tenir la resposta adequada per a cada moment, sobrepassa les nostres capacitats. És més, a vegades, **simplement, no hi ha resposta**.

Habitualment, més que una pregunta són **crits** formulats en forma de pregunta. Per tant, la gran major part d'aquestes preguntes no necessiten tant una resposta racional com un espai on poder ser cridades.

Moltes vegades, rere una pregunta hi ha una afirmació. És una tasca complexa saber què pregunta realment el pacient o què el preocupa, i també el tipus de resposta que necessita. En conseqüència, l'exploració curiosa i delicada des d'un marc d'aconsellament (*counselling*) ajuda a detectar les seves necessitats reals.

### 11.3.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

Parlar del procés de morir és un dels actes clínics més frustrants i també més satisfactoris. Quan els professionals sanitaris assisteixen a aquestes converses, en què el pacient formula les preguntes objecte d'estudi d'aquest protocol, solen utilitzar expressions del tipus «Et canvia la vida» o «És un privilegi». La variable més poderosa i facilitadora en parlar d'aquest tema té a veure amb els professionals més que amb els pacients.<sup>1</sup>

Schapira *et al.*<sup>2</sup> inicien el seu revelador article explicant que la pregunta «Doctor, quant de temps em queda?» és formulada diàriament en contextos clínics americans, especialment en clíniques de radioteràpia oncològica. La seva resposta és fonamental per ajudar el pacient a apropar-se de manera prudent i segura al final del seu projecte vital. La formació dels metges en habilitats de comunicació és escassa, i davant d'aquest tipus d'interaccions relacionals d'alta complexitat, no se'ls prepara per sortir-se'n amb desimboltura.

Una revisió sobre l'adequació de diferents manuals d'especialitats mèdiques sobre aquest tema posa de manifest l'escàs material disponible.<sup>3</sup> De tota manera, aquest aspecte essencial en la relació metge-pacient al final de la vida difícilment es pot ensenyar a través de la revisió de textos. Necessitem programes de formació específics, pràctics i facilitats per experts en la matèria que promoguin un aprenentatge interactiu a través de metodologies experiencials com els jocs de rol (*role playing*).<sup>4</sup>

- Back, A.; Arnold, R.; Tulskey, J. *El arte de la comunicación con pacientes muy graves: entre la honestidad, la empatía y la esperanza*. Madrid: Alianza, 2012.
- Schapira, L.; Eisenberg, P. D.; MacDonald, N.; Mumber, M. P.; Loprinzi, C. «A revisitación of "Doc, how much time do I have?"». *Classic Papers, Supplement to Journal Clinical Oncologist* 2003;21(9):8-11.
- Rabow, M. W.; Hardie, G. E.; Fair, J. M. *et al.* «End of life care content in 50 textbooks from multiple specialties». *JAMA* 2000;283:771-778.
- Fellowes, D.; Wilkinson, S.; Moore, P. «Entrenamiento en habilidades comunicativas para los profesionales de la asistencia sanitaria que trabajan con pacientes con cáncer, sus familias o cuidadores» (revisió Cochrane traduïda al castellà). A: *La Biblioteca Cochrane Plus*, núm. 4, 2006.

També convé assenyalar que aquest tipus de preguntes poden ser expressades a professionals que no siguin metges, precisament perquè el pacient escull, en certa manera, en funció de les seves circumstàncies relacionals i emocionals, a qui formular-les.

### 11.3.3. Objectius terapèutics específics

- a) Aconseguir una comunicació efectiva, de manera que es generi un entorn de confiança en el qual el pacient pugui formular les preguntes que més el preocupen.
- b) Acollir la pregunta més enllà de si té resposta o no la té.
- c) Disminuir l'ansietat del pacient i del professional. Ser-hi presents, estar connectats.
- d) Facilitar que la serenitat i les necessitats presideixin el procés d'apropament a la mort. És al pacient a qui correspon expressar les seves preferències.<sup>5</sup>
- e) Facilitar l'acompanyament dels continguts i les emocions que són presents en les preguntes i en les respostes potencials.

### 11.3.4. Abordatge terapèutic

#### Premisses bàsiques

- La Llei de l'autonomia del pacient (Llei 41/2002) ens diu que estem obligats «al compliment dels deures d'informació». Definitivament, contestar preguntes forma part de la *lex artis*.
- Els pacients tenen dret a saber i a no saber. Per això és fonamental que el professional recorri a habilitats de comunicació (*counselling*)<sup>5,6</sup> per poder explorar les necessitats concretes del pacient que té al davant. No oblidem que tot pacient té dret que es respecti la seva voluntat de no voler ser informat.
- Sembla que és central diferenciar entre demanda (pregunta) i necessitat. Pot ser que el pacient no ens estigui demanant realment que confirmem el seu temor-premissa, o pot ser que ens estigui demanant que respectem la seva negació a ser informat. La clau és explorar.

5. Adaptat d'Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

6. Barbero, J.; Barreto, P.; Arranz, P.; Bayés, R. *Comunicación en oncología clínica*. Madrid: Just in Time, 2005.

Aquesta exploració després de la pregunta és central. No podem donar res per suposat.

Les preguntes poden tenir a veure amb les pors, però també amb els desitjos, per la qual cosa cal explorar-ne a fons la lletra i la música.

- La comunicació es produeix com a part d'un ampli procés en la relació entre professional i pacient; per tant, les primeres interaccions faciliten les posteriors. Generalment, aquest tipus de preguntes delicades no es formulen a l'inici del vincle, sinó més endavant. Per això, és vital cuidar aquestes primeres interaccions, perquè serveixin com a posteriors facilitadors.
- El maneig adequat d'aquestes preguntes difícils, paradoxalment, afecta la satisfacció i la relació de confiança. Sense coneixement no es pot dur a terme una presa de decisions compartida. A més, s'ofereix al pacient la possibilitat de planificar la seva vida amb objectius realistes que ell mateix considera que li són beneficiosos.
- Si els pacients formulen aquestes preguntes és perquè han trobat la persona, el context i el moment oportú per fer-les: per tant, no hauríem d'ajornar la possible resposta.

#### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

Una bona comunicació entre els professionals de la salut i els pacients és essencial per proporcionar una atenció d'alta qualitat. Les proves d'investigació indiquen que, per als pacients, «la voluntat d'escoltar i explicar» és un dels atributs essencials que ha de posseir un professional de la salut en el maneig de les preguntes formulades pels pacients.<sup>4</sup>

En l'apartat següent s'exposa, de manera organitzada, el protocol proposat, que ens ha de permetre apropar-nos més a fons al maneig de preguntes delicades. Aquests passos s'han d'adaptar en funció de les necessitats concretes de cada pacient.

#### Intervencions recomanades

1. Reconèixer la importància de la pregunta i, per tant, no obstaculitzar ni banalitzar la seva expressió. És fonamental que el pacient se senti respectat i legitimat en les seves necessitats d'informació.
2. Respirar i prendre aire. Preparar-se per a la trobada en un nivell profund de comunicació requereix l'autoregulació del professional en els passos més inicials, per evitar que les reaccions emocionals intenses facin que ens comuniquem d'una manera desafortunada.
3. Explorar la preocupació de fons, saber per què ho pregunta: retornar la pregunta al pacient, mostrar-li gratitud per ser tan franc i explorar les seves pors principals. Només el pacient ens pot orientar sobre el que necessita:

Pacient: Doctor, em moriré?

Professional: Què li fa pensar això?

Pac.: Estic pitjor.

Prof.: Què el preocupa?

Pac.: No em vull morir.

Prof.: Imagino que és molt dur afrontar aquests moments. Malgrat que és molt difícil parlar d'aquests temes, vostè ho està fent, i l'hi agraeixo enormement. Deixi'm que li preguntí una cosa: De què té por?

4. Assegurar-se que vol aprofundir el tema: «Fins on li agradaria saber sobre el que li està passant? Amb quin detall? Què creu concretament que està passant?».
5. Si el pacient no vol continuar parlant del tema: a) reconèixer-ho i respectar-ho; b) transmetre-li la disponibilitat de fer-ho quan vulgui.
6. Si el pacient vol continuar parlant del tema, intentar trobar una resposta apropiada des de l'empatia, la congruència i la veracitat.
  - a) En el cas que no hi hagi una resposta clara, ajudar el pacient a confrontar la incertesa: «No li puc donar una resposta clara; sé que és difícil d'encaixar».
  - b) Si el pacient ens pregunta per aspectes pronòstics, recórrer a intervals temporals: «Podem parlar de setmanes, o dies, o mesos, però és difícil saber-ho amb exactitud».
  - c) Explorar la necessitat que s'amaga rere la pregunta i animar a aprofundir en la comunicació amb prudència i tacte: «M'ho pregunta per algun motiu en concret que vulgui compartir amb mi? Això m'ajudaria a entendre'l millor».
7. Parlar del que se sent i del que es necessita d'una manera directa i empàtica, sense servir-se de judicis crítics dels altres. Expressar-ho en primera persona, sense dir al pacient el que ha de fer: «Segons la meua opinió, seria convenient...», «Se'm fa difícil dir-li que..., però serà important perquè el puguem ajudar».
8. Mostrar disponibilitat de suport per reprendre aquestes converses quan el pacient ho consideri oportú.
9. Oferir-se de «mediador» si el pacient vol entrar en un nivell més profund de comunicació amb el seu entorn més íntim.
10. Si es formulen preguntes més de tipus mèdic a professionals que no són metges, les claus són:
  - a) Acollir la pregunta.
  - b) No acudir a comentaris del tipus: «Ho sento, això ho hauria de preguntar al seu metge» (ens ho pregunta a nosaltres, en un exercici de confiança i, possiblement, perquè encara no s'atreveix a preguntar-ho al metge per no voler rebre una mala notícia).

- c) Explorar el tipus de preocupació de fons i la necessitat que s'amaga rere la pregunta.
- d) Plantejar la possibilitat de formular la pregunta al metge i d'acompanyar el pacient si ho vol en aquest moment, o que nosaltres fem de pont amb el metge.
- e) Compartir-la amb l'equip.
- f) De vegades, cal afrontar la situació directament si es disposa de la dada o la realitat és molt evident. Exemple: pacient de llarga evolució, caquètic, amb descontrol simptomàtic, que pregunta al psicòleg:

Pacient: Crec que ja estem a la recta final.

Psicòleg: Què li fa pensar això, Manuel?

Pac.: Ja no hi ha millora, cada dia estic pitjor.

Psic.: *(Després d'una estona de silenci.)* «Em temo que les coses no van com tots voldríem. *(Silenci.)* Què el preocupa especialment d'aquest nou escenari?»

### 11.3.5. Breu resum

1. Les preguntes delicades o difícils exigeixen un exercici important d'autoregulació per part del professional.
2. Són preguntes que generalment duen implícita una afirmació, o un crit, o que no tenen resposta, i per tant es manegen en clau de suport emocional i no tant d'informació racional. Les preguntes necessiten un espai per ser cridades.
3. Cal seguir el ritme del pacient i retornar la pregunta amb honestedat i naturalitat. El pacient té el seu propi llibret, en el qual la música és executada per l'actitud empàtica, l'escolta activa i el maneig dels silencis i signes no verbals de comunicació.
4. Les eines que proporciona l'aconsellament (*counselling*) són de gran ajuda en el procés de maneig de preguntes delicades.
5. Utilitzar les claus de sinceritat, honestedat, claredat i senzillesa facilita el diàleg i la deliberació.
6. En el cas de preguntes de tipus espiritual («Per què m'ha tocat a mí?»), és important adoptar una actitud de presència, acollida, hospitalitat i compassió.<sup>7</sup>

7. Barbero, J.; Esperón, I. «Las actitudes como herramientas claves para el acompañamiento». A: Benito, E.; Barbero, J.; Dones, M. (ed.). *Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014, p. 111-129 (Monografías SECPAL; 6).

7. Convé explorar pors i preocupacions, seguint el codi de les respostes del pacient.
8. És necessari comunicar gradualment la informació d'impacte negatiu, emfasitzant la idea de procés. La informació, com dèiem, no és un acte únic.
9. Cal assegurar el no-abandonament del pacient de forma explícita. Quan un es veu confrontat amb la seva fragilitat més absoluta, és necessari disposar de suports estables, compassius i que transmetin serenitat i professionalitat a parts iguals.

## 11.4. Pacte de silenci

Javier Barbero Gutiérrez

### 11.4.1. Descripció del tema

Definim *pacte de silenci* (també conegut com a *protecció o conspiració del silenci*) com l'acord, implícit o explícit, entre familiars, amics o professionals, d'**alterar parcialment o totalment la informació al pacient**, amb la finalitat d'**amagar-li** el diagnòstic, el pronòstic o la gravetat de la situació, sense tenir en compte els seus desitjos d'informació.<sup>1</sup> Altres variants poden ser que el pacient faci el mateix amb altres familiars (els seus pares que ja són molt grans o els seus fills petits, per exemple), o un familiar amb altres (l'esposa, amb el fill especialment sensible, etc.). Aquestes variants no es treballaran en aquest protocol.

**Raons que els familiars solen esgrimir per bloquejar la informació al pacient:**

- La més habitual: **por de les conseqüències negatives**<sup>2</sup> per al pacient, derivades de la revelació de la informació: depressió, pèrdua d'interès per la vida, bogeria, empitjorament de l'estat físic, augment de l'angoixa, sofriment innecessari, etc.
- **Por del desbordament emocional** del pacient, o d'un mateix com a familiar, i de no disposar de les estratègies comunicatives per gestionar-ho adequadament.
- Tenir la «certesa» que el pacient no ho vol saber, sigui perquè el coneixen molt bé, sigui pel que el pacient hagi referit abans o al començament de la malaltia.
- Algunes **variables personals** del pacient: «És molt gran», «No ho entendre», «És una dona amb poca formació», «És tan sensible!», etc.

A la base d'aquesta actitud, hi solen conuiu dues grans qüestions enfrontades: **un acte d'amor, de protecció de la persona estimada**, a qui no es vol fer mal sota cap concepte, i, alhora —encara que no es reconegui inicialment—, una gran **dificultat per enfrontar-se al sofriment que comporta el que està passant**, buscant estratègies per no fer-lo visible, i, així, no posar-hi nom, i evitant —o posposant— situacions comunicatives percebudes com a molt doloroses.

1. Adaptat d'Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

2. Ruiz-Benítez de Lugo, M. A.; Coca, M. C. «El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales». *Psicooncología* 2008;5(1):53-69.

El pacte de silenci pot generar diversos **problemes**:

- **No permet tancar** aspectes importants inacabats, tant pràctics (canvis en llegats testamentaris, etc.) com emocionals (acomodar-se o reprendre determinades relacions, etc.).
- S'introdueix una **barrera, sense voler-ho, a la comunicació**.
- El pacient que se sent bloquejat en l'accés a la informació pot experimentar **incomunicació, soledat i sensació d'engany**, cosa que pot augmentar la simptomatologia ansiosa i depressiva. Aquestes alteracions emocionals, entre altres efectes, poden fer disminuir el llindar de percepció del dolor.
- Es **dificulta la ventilació emocional** dels intervinents, pel fet que no està permès —en certa manera— parlar de determinades coses perquè el familiar tendeix a impedir l'expressió emocional desagradable.
- Pot dificultar la futura elaboració del **dol**.

El pacte de silenci té a veure amb el bloqueig de l'oferta d'informació. Si, un cop feta l'oferta, el pacient la rebutja perquè no vol saber res, o l'acull, però després la nega, som davant d'un altre tipus de situació.

## 11.4.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

Tant l'experiència clínica com les dades disponibles indiquen que entre el 80 i el 90 % dels pacients amb càncer avançat saben que moriran, i, a més, el 70 % voldrien poder-ne parlar amb els seus éssers estimats.<sup>3</sup> És a dir, el pacte de silenci tampoc no acaba protegint realment. Algunes autors afirmen<sup>4</sup> que es pot estimar que, en el nostre medi, es descobreix el diagnòstic al 25-50 % dels malalts de càncer, i que el percentatge de malalts que coneixen la naturalesa maligna de la seva malaltia es pot situar entre el 40-70 %. En conseqüència, «el malalt sap habitualment bastant més del que li han dit», ho reconeguem o no la resta dels intervinents. Un cop arribats en aquest punt, té lògica que l'equip s'ofereixi com a «font d'informació», des d'una dinàmica d'oferta, per evitar un possible i posterior dany a la confiança. El fet que desvelar informació, en principi, danya més que beneficia ha estat desmentit per la investigació.<sup>5</sup> En un estudi prospectiu, Centeno i Núñez Olarte<sup>6</sup> afirmen que el 75 % dels pacients

3. Núñez Olarte, J. M.; Gracia, D. «Cultural Issues and Ethical Dilemmas in Palliative and End-of-Life Care in Spain». *Cancer Control* 2001;8(1):46-54.

4. Centeno, C.; Núñez Olarte, J. M. «Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España». *Med Clin* 1998;110(19):744-750.

5. Simón, P.; Domènech, P.; Sánchez Beiza, L.; Blanco, T.; Frutos, B.; Barrio, I. «¿Querría usted saber que tiene cáncer?». *MediFam* 1994;4(3):127-136.

6. Centeno, C.; Núñez Olarte, J. M. «Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: A prospective study evaluating patient's responses». *Palliat Med* 1994;8:39-44.

informatos parlaven clarament de la seva malaltia i de les seves conseqüències amb els seus familiars. Únicament el 25 % dels no informatos deien el mateix. Els pacients informatos identificaven amb més nitidesa el metge de referència, estaven més satisfets de la relació que hi tenien i comprenien millor les explicacions que rebien. Finalment, també es va constatar que els pacients que saben el seu diagnòstic no tan sols no perden l'esperança, sinó que mostren més confiança en la cura que reben. En altres paraules, l'oferta d'informació, observant només les conseqüències probables en termes de benestar, està clarament justificada.

Ara bé, que la informació aportï habitualment beneficis significativament superiors als danys potencials no suposa que no s'hagi de personalitzar el procés informatiu, per centrar-nos en allò que el pacient identifica com a més necessari per a ell mateix.

Actualment, pel que l'experiència ens diu, el pacte de silenci acostuma a estar més centrat en la informació pronòstica o en l'augment de la gravetat, i la tendència és la seva presència cada cop menor sobre el diagnòstic.

## 11.4.3. Objectius terapèutics específics

- a) **Donar suport al pacient en el seu procés d'adaptació** des d'una estratègia comunicativa adequada, que inclogui l'**oferta d'un procés informatiu**.
- b) **Donar suport a la família** en el seu procés d'adaptació.
- c) Mantenir un **nivell de comunicació** com més clar i obert millor, en funció del ritme i les necessitats del pacient, facilitant la relació de **confiança** entre tots els intervinents.
- d) **Evitar** la constitució o el manteniment del **pacte de silenci** abans que es converteixi en un veritable problema.

## 11.4.4. Abordatge terapèutic

### Premisses bàsiques

- És lògic que el familiar, al principi, adopti una **actitud defensiva** i fins i tot agressiva, perquè interpreta que la informació necessàriament comportarà sofriment, i no sols a curt termini.
- L'**objectiu** de la gestió del pacte de silenci **no és informar**, sinó facilitar el benestar del pacient i de la família. El benestar és un fi en si mateix; la informació és només un mitjà.



- El pacient té dret a saber, però també, com afirma la Llei 41/2002,<sup>7</sup> que «es respecti la seva voluntat de no ser informat».
- **No hem de jutjar.** No és la nostra feina. El familiar probablement parla des de les seves pors.
- L'estratègia d'intervenció ha de ser, sobretot, **coherent amb les necessitats del pacient**, en els moments específics considerats.
- El fet que gestionar la vida amb informació sigui habitualment terapèutic no significa que sempre sigui així. Som davant d'un tema molt sensible, en el qual és necessari **particularitzar**.
- Al pacient se li ha de **dir tot el que vol saber i només el que vol saber**. Tan negatiu és passar-se per excés com per defecte. La clau és explorar.
- Pot ser que no li ho diguem tot —en funció del que el pacient demani—, però **el que li diguem ha de ser cert**. La mentida no està justificada, ni tan sols com a engany benvolent.
- Cal estar atents a la inconveniència de les mitges veritats, cosa que alguns autors, com Oliver,<sup>8</sup> denominen **conspiració de la paraula**.
- De vegades, «no explicar» sobre alguna cosa que cada cop és més evident —per exemple, el deteriorament progressiu— pot ser més perjudicial que «explicar». En aquest sentit, és fals el que es diu que allò que no es parla no existeix. La realitat s'imposa, encara que no es verbalitzi. **Si la comunicació és dolorosa, la incomunicació ho és molt més.**
- L'argument que no informant es **vulneren els drets del pacient**, per bé que pot ser cert si es desitja estar informat, **no està indicat** d'utilitzar-lo, ja que presumiblement pot bloquejar un cuidador o cuidadora que sent que està fent el màxim per cuidar i protegir el seu ésser estimat. Cal tenir prudència.
- Sol ser poc útil plantejar al cuidador com li agradaria a ell ser informat en aquest tipus de situacions. Pot manifestar: «Jo, saber-ho tot, perquè sóc fort, no com ella», o potser «Jo tampoc no voldria saber res d'una cosa tan horrorosa».
- La **família també és un fi en si mateix, no és només un mitjà**. Pot igualment necessitar contenció en les seves pròpies ansietats. En cures paliatives, el pacient i la família són una unitat assistencial. La prioritat és el pacient, però la necessitat d'aplicar aquest tipus de protocols prové de la responsabilitat de minimitzar el dany entre les parts; una forma d'afrontar el problema de les dobles lleialtats.

7. Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica. BOE núm. 274, de 15 de novembre de 2002, Suplement núm. 21, de 2 de desembre de 2002, art. 4.1, p. 3058-3062.

8. Oliver, D. «Ethical issues in palliative care. An overview». *Palliat Med* 1993;7(2):15-20.

- El pacte de silenci **no cal que es resolgui en una sola sessió**. S'ha de valorar la urgència, però és preferible no anar amb presses, s'ha de tenir molta cura de tot el procés. Els familiars també necessiten adaptar-se.
- El pacte de silenci té a veure també amb la **nostra dificultat de manejar la comunicació difícil**<sup>9</sup> i les males notícies, i d'acollir i treballar les intenses emocions que se susciten. Quan es tracta de la progressió de la gravetat o de la informació pronòstica negativa, són molts els professionals que —malauradament— s'inclinen pel pacte de silenci. Per això és tan important trencar ben aviat aquest tipus de pactes, com també dur a terme un abordatge precoç i preventiu dels processos informatius (vegeu capítol 11.1, «Informació pronòstica»).
- La veritat —si és volguda pel pacient— **sustenta l'esperança**, mentre que l'engany, independentment que tingui una motivació benintencionada, constitueix la base de l'aïllament i la desesperació.

### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

Són els mateixos familiars els qui, habitualment, es dirigeixen a nosaltres per establir el pacte de silenci. No obstant això, és útil, sempre que sigui possible, explorar, directament amb el pacient o indirectament amb els professionals d'on ve derivat, l'àmbit i el grau d'informació de què disposa el pacient i l'actitud de la família.

No coneixem eines validades de detecció o exploració del pacte de silenci. En l'apartat següent apareixen, de manera organitzada, algunes de les preguntes exploratòries que ens permeten aproximar-nos més a fons a la problemàtica.

### Intervencions recomanades

1. **Explorar els motius** pels quals el familiar no vol que s'informi el pacient. No es poden donar mai per suposats: «Què li fa pensar que és preferible no dir res al seu pare?», «Explicui-m'ho, si és tan amable. Segur que vostè el coneix molt bé.»
2. Identificar els **temors i fer-los explícits**: «Què és el que més el preocupa que pogués passar si el seu pare arribés a saber...?»
3. **Empatitzar a fons** amb la vivència del familiar. Validar la seva necessitat de mantenir un comportament d'evitació per protegir el pacient i el seu dret d'estar preocupat pel tema de la informació. No podem oblidar que **tota confrontació sense acolliment és una agressió**: «Entenc que estigui preocupat i el seu desig de protegir la seva dona. Realment és una dona molt sensible, i vostè té por que el fet de conèixer el mal pronòstic la pugui enfonsar del tot.»

9. Alonso, C. «La comunicación con la familia del paciente en fase terminal. La conspiración del silencio». A: Die Trill, M.; López Imedio, E. (ed.). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos*. Madrid: Ades, 2000, p. 93-96.

4. **Facilitar l'expressió emocional:** «Imagino que tot això està sent especialment dur.»
5. Anticipar i **reconèixer que el familiar coneix el pacient molt millor que el professional**, si encara no s'ha fet: «M'interessa molt la seva opinió, perquè vostè coneix molt millor que nosaltres com pensa i què sent el seu germà.»
6. **Explorar els recursos d'afrontament previs** del pacient davant de situacions aversives: «En aquesta mateixa línia, m'agradaria que em comentés com va abordar la seva mare altres circumstàncies difícils que segur que van aparèixer en la seva vida. Sembla una dona amb molta experiència.»
7. **Explicitar de manera clara quin és l'objectiu del familiar** (habitualment, el benestar, que no pateixi), **que coincideix** amb el del professional:
  - Professional: Suposo, Pedro, que l'objectiu que té vostè, i que tenen tots els seus germans, és que la seva mare no pateixi més del que toca; és a dir, que pateixi al mínim possible.
  - Familiars: Així és, això és el que ens preocupa.
  - Prof.: Hi coincideixo plenament. Aquest també és el nostre objectiu, no ho dubtin.
8. Explicitar també que, **per als professionals, la informació només és important si és una ajuda per a l'objectiu de fer disminuir el sofriment** o d'ampliar el benestar: «Miri, Maria, li garanteixo que no tenim cap interès especial a informar, de la mateixa manera que tampoc no tenim cap interès a no informar. M'explico. Si el Manuel no vol informació, no seré jo qui l'hi imposi. Si el Manuel pateix perquè se sent no informat o no escoltat en el seu desig de saber, tampoc no seré jo qui el privi d'informació. La clau és esbrinar què és el que vol i fins on, tant avui, com a mesura que vagi avançant la malaltia.»
9. **Sospesar el cost emocional del silenci per al familiar:** «Suposo que és esgotador haver de posar sempre bona cara, dissimulant perquè no se'n adoni o perquè no es preocupi.»
10. **Sospesar el cost emocional del silenci per al pacient:** «Em preocupa què deu estar vivint per dins la Rosa en aquests moments. [Utilitzar exemples o generalitzacions.] Tenim pacients que, realment, no volen saber res; però també en tenim molts d'altres que volen saber més, i que no ho pregunten ni treuen el tema per protegir els seus fills, perquè aquests no es preocupin. I, és clar, s'ho acaben empassant tot, i ho han de viure sols. A vegades, el nostre meravellós desig de protegir-los se'ns torna en contra.»
11. **Valorar algunes de les possibles conseqüències** si el pacient, volent saber, se sent bloquejat en l'accés a la informació, però fent-ho de forma no culpabilitzadora: «Vostès l'estan cuidant magníficament bé. Precisament per aquest bon fer, i perquè volen ser tan curiosos, em preocuparia que el Manolo, en aquest sentit, es pogués sentir incomunicat, que perdés la confiança en l'equip, que li augmentessin els símptomes d'ansietat o de depressió.»

12. **Explorar les fonts d'informació del pacient**, tant les reals com les potencials: «Fins ara, d'on li ha arribat la informació, a la Petra? Suposo que del seu metge de l'ambulatori, o potser del seu oncòleg. Com creu vostè que valora la informació que li proporciona el seu propi cos, que cada dia veu més prim? Què comenta davant del fet que es troba en una planta d'oncologia?»
13. **Proposar un acord.** Indicar que seria interessant parlar amb el pacient simplement per explorar què pensa sobre el que li passa, i sobre les seves necessitats o demandes. Garantir al familiar que no s'informarà de res el pacient si no ho vol saber o ho nega adaptativament. Invitar-lo que sigui present en la trobada, si ho vol: «Què li sembla si escoltem junts el Manuel i valorem què pensa sobre el que li passa i què és el que el pot ajudar més en aquest sentit? Li garanteixo que ho farem amb delicadesa i respectant sempre els seus desitjos.»
14. De vegades, és útil **aclarir el marc d'intervenció**, assenyalant els extrems que s'han d'evitar: «Li garanteixo dues coses que crec que són molt clares: a la Teresa no li explicaré el que no vulgui saber i, a més, tampoc no li diré cap mentida. De qualsevol d'aquestes dues formes, perdria la confiança en l'equip, i això li faria molt mal, que és el que tots volem evitar.»
15. **Trobar-se amb el pacient** per determinar el nivell d'informació que té i oferir-li el que vol tenir. Aportar-li les dades que necessita, acollint emocionalment tot el procés (vegeu capítols 11.1, «Informació pronòstica», i 11.3, «Respostes a preguntes difícils»).

### 11.4.5. Breu resum

- a) Explorar els motius i les pors de no voler que s'informi el pacient. No donar-los per suposats.
- b) Empatitzar amb les preocupacions i les pors del cuidador o cuidadora.
- c) Identificar i explicitar la coincidència d'objectius entre el clínic i el familiar (normalment, el benestar).
- d) Valorar les possibles conseqüències si el pacient, volent saber, se sent bloquejat en l'accés a la informació.
- e) Acordar la necessitat d'adaptar-se al que el pacient vagi necessitant pel que fa a la quantitat i el contingut de la informació.
- f) Explorar la necessitat del pacient. Informació com a oferta i no com a imposició.

# Família i entorn afectiu

**Silvia Viel Sirito**

La família és el context natural per créixer i rebre auxili, és el marc de creixement emocional de les persones,<sup>1</sup> la font fonamental de cures per a la persona malalta i el seu sistema principal de benestar.

Les pautes d'interacció entre els seus membres s'elaboren en el curs del temps i constitueixen l'estructura familiar, que regeix el funcionament de les persones, defineix la seva gamma de conductes i la seva interacció recíproca.

Els diferents estils vinculars del grup familiar generen funcions emocionals que donaran contingut a la funció bàsica: la funció de cura.

El vincle és, per tant, un organitzador de relacions i conductes. Si partim del vincle com a estructura biopsicosocial, com a necessitat d'emocionalitat, cal tenir en compte la dimensió organitzadora de l'intercanvi i la interacció afectiva.

L'afectivitat és necessària per poder «resistir» les vicissituds del desenvolupament.<sup>2</sup>

L'escola sistèmica considera la família com un conjunt de persones que constitueixen un sistema dinàmic d'interaccions, la propietat bàsica del qual és que un canvi en un dels seus membres provoca potencialment modificacions sobre els altres, i, en conseqüència, es redefineix el sistema davant de cada canvi.<sup>3</sup>

Basant-nos en aquesta definició, quan un membre de la família contrau una malaltia com el càncer, això afecta tota la família. En canvia l'estructura i també la dinàmica; s'alteren les jerarquies, les fronteres, els rols o els estils de relació; queden buits en les funcions familiars, cosa que genera un desequilibri en la

1. Box, S.; Thomas, J. «Working with families: a psychoanalytic approach. Thoughts on the Conference Workshop». *J Fam Ther* 1979:177-182.
2. Salvador Beltrán, G. *Familia. Experiencia grupal básica*. Barcelona: Fundació Vidal i Barraquer / Paidós, 2008 (Temas de Salud Mental; 16).
3. Meseguer Hernández, C. «Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase terminal». A: López-Imedio, E. (ed.). *Cuidados paliativos en enfermería*. Madrid: Editorial Panamericana, 1998, p. 237-243.

família.<sup>4</sup> La confrontació d'aquesta situació adversa crea un nou sistema de demandes i restriccions en el comportament, amb la necessitat de desenvolupar altres habilitats i capacitats davant de problemes no coneguts fins en aquell moment per la família.<sup>5</sup>

Aquestes demandes varien depenent de factors propis de la malaltia, com ara la severitat del procés, el grau i el tipus d'incapacitat, el pronòstic de vida, el curs de la malaltia, els protocols de tractament químic i els seus efectes secundaris, el dolor i els símptomes d'impotència i inhabilitat experimentats a causa de la malaltia.

La família és un sistema en transformació, que manté la seva continuïtat i el seu creixement a través d'un equilibri dinàmic entre homeòstasi i canvi. L'estructura familiar es defineix com l'organització de les interaccions familiars, i ha de ser capaç d'adaptar-se quan les circumstàncies canvien.<sup>6</sup>

Caldria considerar membres del sistema familiar totes les persones afectivament significatives per al malalt i que participen en la vida familiar. Els vincles legals i les relacions de consanguinitat, si bé són importants, ja no són els pilars definitoris, i entren en joc altres variables com les metes, les motivacions i els sentiments que uneixen els seus membres.

Així com la malaltia greu obre una crisi existencial en el pacient, també obre una crisi emocional dins la família. Com a resultat, la funció cuidadora familiar sofreix sovint una sèrie de canvis desestabilitzadors que comporten l'aparició d'alteracions simptomàtiques i que poden precipitar problemes físics i psicològics.

Les respostes de la família davant d'aquesta situació dependran, entre altres factors, de l'estructura prèvia de funcionament, de les experiències acumulades d'afrontaments a esdeveniments importants i d'una sèrie de mites, creences i tradicions que es desenvolupen i s'estableixen en el temps històric que els ha tocat de viure. Però, sens dubte, la reacció del sistema familiar davant la comunicació del diagnòstic comporta ansietat i tristesa.

## 12.1. Factors que influeixen en la funció cuidadora

- Moment de la malaltia, pèrdua, mort en el cicle de la vida.
- Naturalesa de la pèrdua.

4. Velasco, M. L.; Sinibaldi, J. *Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias)*. Mèxic: Manual Moderno, 2001.

5. Baider, L.; Cooper, C. L.; Kaplan De-Nour, A. (ed.). *Cancer and the Family*. 2a ed. Nova York: John Wiley & Sons, 2000.

6. Minuchin, S. *Famílias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa, 1979.

- Grau d'obertura del sistema familiar.
- Paper del protagonista de la situació de crisi en el sistema familiar.

## 12.2. Avaluació familiar

- Cohesió: unió física i emocional.
- Harmonia: correspondència entre els interessos individuals i familiars.
- Comunicació: es poden transmetre experiències entre els membres.
- Afectivitat: capacitat dels membres d'expressar sentiments.
- Rols: es compleixen les funcions i les responsabilitats negociades per la família.
- Adaptabilitat: habilitat per canviar quan calgui.
- Permeabilitat: capacitat per donar i rebre experiències d'altres famílies.

La cohesió, la bona comunicació i les mostres afectives es perfilen com a bons recursos interns en el si familiar per afrontar adequadament la malaltia.

L'obertura dels canals de comunicació afectiva o emocional entre la família i el pacient és la clau per assolir el benestar i la disminució del sofriment en tots dos.

## 12.3. Classes de sistemes familiars

- Sistemes familiars flexibles: els membres pertanyen a diversos subsistemes i es poden moure de l'un a l'altre.
- Sistemes familiars rígids (distants-esquizoides): els membres pertanyen a subsistemes tancats sense comunicació entre ells.
- Sistemes familiars confusos (aglutinats-simbiòtics): els membres estan pobrament diferenciats.

## 12.4. Indicadors del tipus de família funcional

- Les relacions familiars estan ben establertes i són de tipus positiu per a tots els seus membres.
- Els membres estan satisfets d'estar junts.
- Es respecten els interessos i les necessitats individuals (privacitat).
- Hi ha límits clars.
- Hi ha una jerarquia manifesta, una autoritat parental clara.
- L'estructura és flexible.

## 12.5. Indicadors del tipus de família disfuncional

- Les línies intergeneracionals són borroses. La responsabilitat parental s'expressa de manera autoritària i, altres vegades, els membres més fràgils exerceixen funcions decisòries.
- No hi ha actitud negociadora. El pare dominant determina cada decisió i presta poca atenció als sentiments o a les opinions dels altres.
- L'expressió dels sentiments està emmascarada. Humor hostil o trist.
- Els límits de la família són imprecisos.

## 12.6. Premisses de la intervenció familiar

La tasca bàsica de l'equip és ajudar la família a reorganitzar la seva capacitat cuidadora.

La responsabilitat dels professionals és comprendre i no jutjar.

## 12.7. Objectius

- Acompanyar de manera respectuosa davant l'ansietat catastròfica.
- Mostrar proximitat afectiva davant l'ansietat depressiva.
- Evitar contraidentificar-se amb l'ansietat persecutòria.
- Recordar que la confusió interna no es resol proporcionant informació abundant.
- Modular la culpa, que, si és desmesurada, impedeix obtenir prou tranquil·litat d'ànim per morir en pau o per acompanyar en pau la mort de l'altre.
- Promoure la indulgència i el perdó tant per a nosaltres com per als altres en aquesta tasca de buscar la pau.
- Impulsar la formació, la capacitat i la motivació.
- Estimular i enfortir la funció cuidadora.
- Fomentar el desenvolupament en el grup de funcions emocionals introjectives.<sup>7</sup>
- Mostrar comprensió en els moments difícils.
- Ser tolerant davant la incertesa.
- Buscar el sentit en la tasca de cuidar.
- Mantenir l'esperança.

Quan la família ha comprès que l'objectiu ja no és la curació del malalt, ha d'assumir-ho i aprendre a acceptar-ho. A més d'enfrontar-se al seu propi dolor, la

família ha de proveir la persona malalta de suport emocional i cura física, i tot això se suma a l'intent de mantenir el funcionament quotidià. El cansament físic i emocional es fa patent.

Però això no és tot. També hi ha la qüestió del temps. En la fase terminal, un dels temes bàsics subjacents en el procés és la quantitat de temps que queda per preparar-se per a la mort del familiar, la qualitat del temps que queda per compartir i la supervivència posterior sense aquest membre de la família.

Les famílies funcionen millor quan poden crear una atmosfera en la qual les necessitats i les emocions s'expressen obertament sense por de causar ressentiment o desaprovació.

Aquest temps final de la malaltia constitueix un període d'espera en què la previsió de quan es produirà la pèrdua es limita a l'experiència del dia a dia. És obvi que les famílies, davant d'aquesta situació tan crítica, poden necessitar ajuda per redefinir l'esperança centrant-se més en el present que en el futur.

A mesura que s'apropa el final, el pacient viu en un món de preocupacions decreixents que se centren en el control del dolor i el sofriment i en l'expectativa de tenir a prop les persones estimades en les seves últimes hores. La tasca de la família en aquests moments és compartir els instants finals.

Els membres de la família han d'estar preparats per comprendre que el retraïment del pacient no significa rebuig ni abandonament, sinó una part natural i necessària del procés d'agonia. En aquests moments, convé recordar als familiars que hi ha un temor universal que ens deixin morir en soledat, i que no s'haurien d'apartar emocionalment del pacient.

## 12.8. Tasques de la família en la fase terminal<sup>8</sup>

- Completar el procés de dol anticipat i tancar totes les qüestions familiars pendents.
- Donar suport al familiar malalt terminal, incloent-hi l'ajuda als supervivents i al familiar agonitzant, perquè comparteixin com més plenament millor el temps que els queda.
- Completar el procés de reorganització familiar.

Davant la crisi que comporta la malaltia terminal, les famílies presenten dificultats per flexibilitzar els seus costums i perpetuen patrons previs de funcionament que poden ser ineficaços en l'adaptació a la nova situació familiar.

Aquests patrons (basats en la història, els valors i les regles familiars) poden dificultar la comunicació intrafamiliar, la distribució de tasques o el conflicte de rols, entre altres aspectes. La intervenció dels professionals davant d'aquesta

7. Meltzer, D.; M. Harris. *El papel educativo de la familia*. Barcelona: Espax, 1989.

8. Rolland, J. S. *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa, 2000.

situació ha d'anar dirigida a flexibilitzar el funcionament familiar. Per això, cal saber com és la família, les seves regles i la seva capacitat per adaptar-se a les noves situacions segons les experiències prèvies viscudes.<sup>9</sup>

Revisem algunes situacions que es detecten en famílies que afronten processos d'acompanyament al final de la vida.

## 12.9. Distanciament en els vincles afectius

Els pacients i les famílies que afronten una malaltia terminal normalment inicien el procés de dol abans de la pèrdua pròpiament dita. És el que es denomina *dol anticipat*. Encara que pot ser incòmode, el dol anticipat a vegades és adaptatiu i pot produir menys complicacions posteriors amb el dol.

Cada persona experimentarà el dol d'una forma única. Passa el mateix amb el dol anticipat. És un procés natural, que ajuda els individus a preparar-se per al tancament emocional i físic. És també un moment en què tant el pacient com la família es preparen per al canvi.

Durant el procés de malaltia, la família intenta aïllar-se per poder manejar la situació de la millor manera possible, de manera que limita les seves relacions socials a la cura del malalt.

Les famílies de pacients terminals solen tenir poc temps per a les relacions socials. Passa el mateix amb els amics, que no saben exactament com han d'actuar, ja que les relacions poden ser incòmodes, i disminueixen els contactes precisament quan es necessita més suport emocional.

D'altra banda, la reorganització disfuncional de la família per atendre el pacient afecta la cura i l'atenció que generalment es prestava a la resta de membres (fills, parella), i afavoreix l'aparició de nous signes i símptomes, com ara mal rendiment escolar, irritabilitat, soledat, depressió, etc.

El pacient pot expressar també la necessitat de retreure's emocionalment davant dels altres. Els proveïdors de cures poden observar un comportament d'«allunyament», pel qual el pacient pot semblar menys conversador, perdre interès per activitats en què abans trobava sentit i no permetre que els amics propers i la família el visitin.

De vegades, el pacient està preocupat per com se sentiran les persones que estima després de la pèrdua. El pacient potser voldrà garantir que els seus éssers estimats adquireixin habilitats pràctiques per a la vida en aquest temps, com ara aprendre a gestionar els comptes bancaris o aprendre a cuinar.

9. Barreto, M. P.; Espino, M. A. «La familia del paciente en fase terminal». *Med Paliat* 1996; 3:18-25.

## 12.10. Comunicació en temes difícils o dolorosos

La interacció comunicativa és sempre un procés complicat en què intervien múltiples factors, i en el qual, quan la mort ja és pròxima, augmenten significativament les dificultats perquè es pugui dur a terme. Tant el personal sanitari com la família del pacient s'enfronten a decisions difícils que passen necessàriament per la comunicació, en un grau més o menys alt, de males notícies, sabent que ni el millor comunicador ni el millor protocol d'intervenció no poden evitar l'impacte que comporta per al malalt saber quina és la gravetat de la seva situació.

L'obertura de canals de comunicació afectiva o emocional entre la família i el pacient és clau per assolir el benestar i la disminució del sofriment tant en l'una com en l'altre.

La comunicació familiar efectiva redueix el conflicte i la força dels rols, i alhora promou la cohesió i el suport mutu.

Els cuidadors familiars han de desenvolupar habilitats de comunicació i negociació<sup>10,11</sup> per interactuar amb diferents persones (altres cuidadors familiars, personal assistencial) per obtenir l'ajuda que necessiten per cuidar el pacient.

Alguns cuidadors familiars han de comunicar males notícies a altres membres de la família. I aquestes tasques poden ser desgastadores i d'alt impacte.

Des del punt de vista terapèutic, una bona comunicació afectiva ajuda a prevenir en el pacient quadres de depressió, aïllament, indefensió i ansietat. D'altra banda, la bona comunicació en la família permet prevenir el dol patològic que moltes vegades es produeix precisament per no haver pogut expressar els sentiments abans de la mort.

## 12.11. Relacions ambivalents

En el context de final de la vida, solen aparèixer discrepàncies entre els sentiments que els familiars haurien de tenir per raons socials, culturals, religioses i personals, i els sentiments que, de fet, tenen.

10. Kissane, D. W.; Bloch, S.; Burns, W. I. et al. «Perceptions of family functioning and cancer». *Psychooncology* 1994;3:259-269.

11. Kissane, D. W.; Bloch, S. *Family Focused Grief Therapy. A Model of Family-Centred Care During Palliative Care and Bereavement*. Buckingham: Open University Press, 2002.

Es tracta de la presència simultània de sentiments contradictoris, ambivalents,<sup>12</sup> respecte del malalt: que millori, que se'n surti, cuidar-lo, protegir-lo, i, d'altra banda, sentir ràbia contra ell o sentir que no col·labora, desitjant fins i tot la fi de la situació (la mort del malalt). Aquests sentiments contradictoris afecten els membres de la família més implicats en les cures, especialment el cuidador primari, però no són exclusius d'ells, ja que també la resta de convivents pateixen conseqüències penoses a causa de la malaltia.

Alguns d'aquests «dilemes» són els següents:

- Invertir més energia i dedicació en un pacient que, de tota manera, morirà *versus* separar-se'n a poc a poc, a costa potser que es pugui sentir abandonat.
- Suport al pacient en la seva dependència creixent *versus* respecte a la seva autonomia i necessitat de control.
- Atendre les necessitats del pacient *versus* atendre les pròpies necessitats.
- Anar planejant la vida sense el pacient en un futur *versus* sentir que es traïx el malalt en assumir la vida amb la seva absència.
- Redistribuir els rols i les tasques que el pacient assumia *versus* esperar a fer-ho per no produir-li més sensació de pèrdua.

Els sentiments ambivalents constitueixen un símptoma que és sistemàticament reprimat per la família perquè resulta moralment inacceptable; per això no es manifesten obertament, de manera que augmenta la tensió del cuidador i s'afavoreixen reaccions emocionals com ara crisis d'ansietat, abatiment i reaccions de còlera episòdiques.<sup>13</sup>

El símptoma va canviant en funció de les fases de la malaltia, els requeriments de cures i el cansament del cuidador. Pot afavorir l'aparició posterior del dol patològic, amb una important culpabilització del familiar.

#### Estratègies d'intervenció:

- Normalització o legitimació de l'ambivalència: és normal sentir-la, no passa res, és humana; no podem evitar els sentiments enfrontats, són molt freqüents.
- Minimització: encara que sentim l'ambivalència, no actuarem d'una manera diferent; les cures del malalt estan garantides i controlem la situació.
- Aireig: és bo compartir els sentiments amb les persones properes; parlar d'allò que sentim és un antídote per a l'ansietat que ens produeix.
- Un abordatge grupal del símptoma pot ser molt útil: el fet de comprovar que passa en altres famílies valida les estratègies anteriors.

12. Harding, R.; Higginson I. «Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life». *Support Care Cancer* 2001;9(8):642-645.

13. Muñoz Cobos, F.; Espinosa Almendro, J. M.; Portillo Strempe, J.; Rodríguez González de Molina. «La familia en la enfermedad terminal (I)». *Med Fam Andal* 2002;3(3).

## 12.12. Relacions de dependència

La família ha de trobar l'equilibri entre exagerar les cures i les expressions amoroses sobre el malalt (especialment les infantilitzades), arribant a sobreprotegir-lo i, per tant, fent que se senti inútil, i actuar amb «naturalitat», sense negar com és de difícil i greu la situació.

## 12.13. Assumptes pendents

Sovint el pacient mostra la urgència de deixar els seus «assumptes en ordre», per tal que es compleixin els seus desitjos. És el que es denomina *assumptes pendents*.<sup>14</sup> Els malalts presenten desitjos de reparar relacions, de poder explicar-se i perdonar-se, d'acomiar-se, de veure una persona determinada per últim cop per fer-li una última abraçada, agrair-li alguna cosa o dir-li l'últim «T'estimo». És especialment interessant ajudar-lo a arreglar amb temps les seves preferències sobre com vol que es procedeixi si la malaltia s'agreuja o perd capacitat per decidir-ho ell mateix.

## 12.14. Claudicació o esgotament emocional

La claudicació familiar és expressió de l'elevada sobrecàrrega afectiva a la qual està sotmesa la família, i consisteix, bàsicament, en una forta crisi emocional amb una rendició respecte de les cures. De vegades, la família sol·licita reiteradament l'ingrés del pacient per transferir la responsabilitat i l'execució de les cures al sistema sanitari o sociosanitari. Entre els seus desencadenants, destaquen la persistència dels dubtes i les pors no resolts, i l'esgotament físic del cuidador. La claudicació de la família pot ser episodicotemporal o definitiva (aquesta última pot ser expressió de conflictes familiars previs que condueixen els cuidadors a l'abandonament del malalt, o bé expressió d'una impossibilitat real de cura al domicili per manca de recursos).

Cuidar malalts pot ser una experiència que genera aïllament i que impedeix gaudir d'activitats socials. No obstant això, també constitueix una tasca altament satisfactòria.

Determinades característiques de la personalitat, com ara la fortalesa del jo, l'optimisme i el sentit de l'humor, són predictores de més bons resultats per als cuidadors.

14. Astudillo, W.; Mendinueta, C. *Cómo ayudar a la familia del enfermo terminal*. 3a ed. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Diputación Foral de Álava. Vitòria, 2001.

Si un cuidador augmenta la seva autoestima a través de les cures, experimentarà aprovació social creient que el malalt està ben atès i es beneficiarà del seu rol com a cuidador. Afecte i satisfacció influeixen en el benestar del cuidador. Maduresa personal i bones relacions familiars s'identifiquen amb aspectes positius de les cures.

Alguns dels factors que es considera que contribueixen a la capacitat d'afrontar la tasca de cuidar són els següents: actitud envers la vida, relació amb el pacient, sentiment de seguretat, experiència del pacient sobre la malaltia i reconeixement de la tasca del cuidador.

## 12.15. Conciliació de rols

---

Davant la presència d'una malaltia avançada en algun membre de la família, acostuma a ser freqüent que es negociïn rols i funcions que fins en aquell moment duia a terme el membre esmentat. És important que es faci una transició progressiva envers els nous rols, sense anul·lar les capacitats del malalt. La resiliència<sup>15</sup> i l'adaptabilitat de les famílies es mesura a través de la capacitat dels seus membres de poder-se substituir.

Quan la família no negocia adequadament els nous rols que s'hauran d'assumir durant aquesta nova etapa en la vida familiar, hi ha dificultats de rigidesa o, simplement, no hi ha uns límits ben establerts en els diferents subsistemes, se solen presentar problemes molt seriosos d'adaptació en el maneig de la crisi familiar, cosa que es pot fer visible en les lluites internes pel poder en els diferents subsistemes, la falta de respecte, la culpa, el xantatge, la pèrdua de la jerarquia, les aliances entre els membres, les coalicions, etc.

## 12.16. Identificació de familiars en risc

---

En les famílies, hi pot haver alguns membres en situació de més risc o vulnerabilitat. És el cas de la gent gran, de les persones amb discapacitat i dels infants. L'èxit de la intervenció amb aquestes persones dependrà, en primer lloc, de saber explicar-ho amb una certa sensibilitat. Els membres adults de les famílies són els que, generalment, es beneficien més de les nostres atencions, però educar les famílies en la preparació per a la pèrdua exigeix incloure com més membres de la família millor.<sup>16</sup>

15. Walsh, F. «The concept of family resilience: Crisis and challenge». *Fam Process* 1996;35:261-281.

16. Novellas, A. «La atención a las familias en cuidados paliativos. Análisis del proceso y propuestas metodológicas de intervención». *Med Paliat* 2000;7(2):49-56.

Assignar tasques en les cures del malalt a tots els membres de la família repercuteix positivament en el cuidador i afavoreix considerar el malalt com una qüestió de tots i, per tant, també la mort. Sovint passa que els membres més joves, fràgils i vulnerables de la família s'exclouen de tot allò que es relaciona amb la malaltia i la mort previsible. Aquesta actitud només aconsegueix excloure'ls de la possibilitat d'expressar els seus sentiments i les seves pors amb relació al que estan vivint, com també afavorir l'aparició de reaccions emocionals disfuncionals després del decés.

## 12.17. Davant la mort del cònjuge

---

Els cònjuges solen estar profundament involucrats en l'experiència del pacient, i la viuen en la seva totalitat amb una gran intensitat. Se solen convertir en el cuidador primari del malalt.

La relació prèvia al diagnòstic i a la progressió de la malaltia té un paper bàsic en el tipus de cura que se'n derivarà posteriorment. Dins d'aquest marc, cal tenir en compte els aspectes següents:

- Si el pacient era el membre més actiu i proveïdor de suport, el cònjuge haurà de dur la càrrega extra de renunciar al paper de dependent i funcionar com a cuidador (desplaçament de rols).
- Si la relació era conflictiva i ambivalent, aleshores es generaran intensos sentiments de culpa i distanciament.
- El grau d'intimitat previ.

## 12.18. Síntomes

---

- Ansietat.
- Depressió.
- Episodis d'agressivitat.
- Episodis de negació.
- Episodis de desplaçament.
- Sentiments de culpa.
- Projectió sobre el pacient dels desitjos no reconeguts.
- Intensificació dels mecanismes de defensa.
- Compassió i dolor secundaris a la identificació empàtica amb el malalt.



## 12.19. Resposta a les vivències

---

- Descens dramàtic en la capacitat d'afrontament (fins i tot davant de situacions poc estressants).
- Rebuig a parlar amb el pacient sobre la mort (encara que aquest ho desitgi).
- Vigilància constant i insistència a mantenir el pacte de silenci amb relació a la malaltia terminal.
- Necessitat d'acompanyar el pacient constantment (encara que aquest refereixi que no necessita tanta intimitat).
- Agressivitat desplaçada cap a altres cuidadors (personal assistencial, altres familiars, amics, etc.).

## 12.20. Davant la mort d'un fill o filla

---

La malaltia crònica en si és causa d'una gran angoixa per als pares que cuiden un fill o filla que afronta una malaltia terminal.

Els pares poden experimentar preocupacions econòmiques que els poden dur a restringir les activitats que feien junts, fossin de plaer o no, per dedicar-se a tasques productives únicament amb relació al seu fill. D'aquesta manera disminueix la disponibilitat en l'atenció que la parella es dedicaven l'un a l'altre, i tots dos arriben a patir una sensació de soledat o pèrdua, a més d'un augment en la tensió de les estratègies d'afrontament individuals.

En cas d'hospitalització per exacerbació de la malaltia, la relació parental pateix una càrrega addicional. Les mares se solen quedar al costat del fill hores i hores, mentre que la presència del pare és més reduïda. Si aquesta situació s'allarga i la coalició entre mare i fill és intensa, el funcionament conjugal pot experimentar un col·lapse. Aquest subsistema es pot arribar a sobrecarregar, i fer que la mare renyi el pare perquè és molt estricte, o aquest la mare perquè és sobreprotectora.

## 12.21. Davant la mort del pare o la mare

---

- Sentiments de culpa associats a possible participació causal en la malaltia (pensament màgic).
- Angoixa per la pèrdua de tots dos pares (un per malaltia, l'altre per haver-se dedicat a cuidar el malalt).
- Desplaçament.
- Ansietat de separació.

- Ràbia, por i ressentiment pel fet de ser abandonats o «deixats de banda».
- Hostilitat davant d'una situació incomprensible.

Explicar als infants en termes simples la raó per la qual els adults es comporten d'una manera tan estranya és útil, i alhora els allibera del pensament que l'actitud de rebuig es deu a alguna cosa que han fet ells.

S'ha de permetre l'accés al procés d'anar-se morint i a la mort en si lligats a algú que està afectivament unit a l'infant o adolescent, i és convenient que els més petits de la família puguin veure el cos malalt o mort del seu familiar.

Cal treballar la desmitificació de la mort, recordant sempre que els infants aprenen per imitació.

## 12.22. Davant la mort d'un germà o germana

---

- Es pateix un tipus de problemes similar al cas anterior, en què se suma el trastorn agut i dolorós en la relació entre germans, que, tenint en compte el seu potencial davant d'una forta identificació i rivalitat, pot comportar ferides greus i profundes.
- L'ocultació sistemàtica de la veritat davant d'un infant que sospita la gravetat de la malaltia del seu germà pot conduir a:
  - > No acceptar el seu propi procés d'aflicció.
  - > Estimular l'aparició de fantasmes relacionats amb la seva responsabilitat en la malaltia i de preocupacions amb relació al seu propi benestar.
  - > Provocar l'aparició de malalties psicògenes, com la sol·licitud de rebre la mateixa atenció que el germà, per la qual assumeix que ha d'estar malalt per merèixer-la (per exemple, asma psicògena).

## 12.23. El dol en les persones grans

---

A causa de les característiques canviants de la societat, les persones grans han passat a formar part del procés d'aflicció, situació que no era tan freqüent anteriorment.

## 12.24. Respostes dels avis davant la malaltia terminal d'un nét o néta

---

- Dolor i angoixa triple: pel nét o néta, pels seus fills i per ells mateixos.
- Suposició que, pel fet de ser avis, s'han de «defensar millor» i servir d'exemple.
- Sentiments d'agressivitat i culpa secundaris pel fet de no haver reconegut ells mateixos o els seus fills els símptomes de la malaltia terminal.
- Incapacitat i impotència física o emocional davant la cura d'un malalt terminal.
- Sentiment de fracàs en el seu rol d'avis o pares.

## Cap. 13

# Dol

## 13.1. Prevenció de dol complicat

---

**Pilar Barreto Martín**

**José Luis Díaz-Cordobés**

**Gloria Saavedra Muñoz**

És important, des d'un punt de vista clínic i ètic, intentar prevenir tant com sigui possible el sofriment evitable de les persones en risc de patir-ne. En el cas de dol complicat, és fonamental saber si la persona presenta una vulnerabilitat especial i altres factors de risc, i, per tant, propensió a desenvolupar-lo. En cas contrari, les intervencions psicoterapèutiques reglades estan desaconsellades. Així doncs, és important saber què ens diu l'evidència científica respecte de factors de risc o protecció del desenvolupament de dol complicat.

### 13.1.1. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

---

La investigació ha identificat una sèrie d'indicadors o factors de risc i de protecció que influeixen en el desenvolupament normalitzat del procés de dol.<sup>1</sup> Pel que fa als **factors de risc**, es refereixen a aspectes que tenen a veure amb:<sup>2</sup>

1. Barreto, M. P.; Soler, C. *Muerte y duelo*. Madrid: Síntesis, 2007.
2. Barreto, M. P.; Yi, P.; Soler, C. «Predictores de duelo complicado». *Revista de Psicooncología* 2008;5(2-3):383-400.

- Característiques individuals de la persona en dol: edat (les extremes, persones molt joves o molt velles), estratègies d'afrontament passives davant d'esdeveniments crítics i dificultat en l'expressió d'emocions (ràbia o pena).
- Característiques de la persona que ha mort: joventut, proximitat del vincle.
- El tipus de malaltia o les característiques del decés:<sup>3</sup> mort inesperada o incerta, malaltia de llarga durada o amb símptomes sense controlar.
- Característiques de la relació entre la persona en dol i la persona morta: ambivalència o dependència, falta de suport familiar o social, pèrdua inacceptable socialment.
- Altres: dols previs no resolts, pèrdues múltiples o crisis concurrents.

Pel que fa als **factors protectors** de la complicació del dol, se n'han estudiat, encara menys que els factors de risc, els següents:

- Característiques personals de la persona en dol: maduresa, salut física i mental, capacitat d'autocura, resiliència i espiritualitat, capacitat d'expressar la pena.
- Característiques de la persona que ha mort: edat avançada.
- Característiques de la malaltia o la mort: mort esperada, durada moderada de la malaltia, coneixement del pronòstic, bon control dels símptomes.
- Qüestions relacionals: aferrament segur,<sup>4-6</sup> participació en la cura, relació diferent de les nuclears, bon nivell de comunicació familiar.
- Altres aspectes: dols previs resolts, salut mental prèvia.

### 13.1.2. Objectius terapèutics específics

- Detectar els factors de risc i de protecció en la persona en dol.
- Amortir l'impacte dels factors de vulnerabilitat en la salut de la persona en dol.

3. Grotberg, E. *A Guide to Promoting Resilience in Children: Strengthening the Human Spirit. Early Childhood Development: Practice and Reflections*, núm. 8. L'Haia, Països Baixos: Bernard Van Leer Foundation, 1995.

4. Braun, M.; Hales, S.; Gilad, L.; Mikulicer, M.; Rydall, A.; Rodyn, G. «Caregiving styles and attachment orientations in couples facing advanced cancer». *Psychooncology* 2012;21:935-943.

5. Fraley, R.; Bonanno, G. «Attachment and Loss: A Test of Three Competing Models on the Association Between Attachment-Related Avoidance and Adaptation to Bereavement». *Pers Soc Psychol Bull* 2004;30(7):878-890.

6. Milberg, A.; Wahlberg, R.; Jakobsson, M.; Olsson, C.; Olsson, M.; Friedrichsen, M. «What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care». *Psychooncology* 2012;21:886-895.

- Promoure fortaleces, tant instrumentals com emocionals, que facilitin l'afrontament de les dificultats en el procés de dol.<sup>7</sup>

### 13.1.3. Abordatge terapèutic

#### Premises bàsiques

- Individualitzar l'avaluació i la intervenció.
- Respectar els ritmes d'elaboració de la persona en dol. Els temps requerits són diferents en cada persona, i forçar-los podria perjudicar la resolució.
- Estimular l'ús dels recursos personals. És important trobar l'equilibri entre respectar els temps d'assimilació i afavorir la resolució de dificultats.

#### Eines d'avaluació i preguntes clau

És necessari l'ús d'instruments específics que avaluin la vulnerabilitat de la persona en els casos en què la problemàtica presentada es refereixi a una resposta psicopatològica, com ara ansietat o depressió.

En el cas de la resta d'indicadors, es poden incloure en una pauta de registre que s'aplicarà en períodes de temps diferents per detectar-ne la resolució o l'assimilació.

#### Intervencions recomanades

En primer lloc, és fonamental recordar la necessitat de cautela en les intervencions preventives. No obstant això, per la importància de començar a intervenir abans de la mort del pacient, recordem algunes mesures tan útils com senzilles:<sup>8</sup>

- Ajudar a traduir expressions del tipus «Desitjo que ja es mori». Podem comentar: «Tinc la sensació que li costa assumir que ella continuï patint més», «Vostè té dret a dir que ja no pot més i que les seves forces estan al límit», etc.
- Promoure la conservació d'altres rols diferents del de cuidador: «Podem pensar junts com pot continuar fent de mare, a més de cuidar l'àvia».
- Promoure un paper actiu en l'atenció i el control dels símptomes: «Necessitem especialment el seu suport perquè pugui prendre la medicació». A més, reforçar la sensació d'utilitat: «El seu paper està sent fonamental en el maneig de la morfina».

7. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

8. XVIII Congreso Internacional de la Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés (SEAS) (16-18 setembre 2010), València. Madrid: Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés, 1993.

- Ajudar a repartir tasques entre els membres de la família perquè tots se'n sentin participants i útils: «Si el petit de 12 anys baixa a la farmàcia, li podrem recordar posteriorment que el seu paper va ser important en les cures».
- Afavorir la ruptura de la negació desadaptativa del familiar que compromet les cures: «Tots voldríem que no fos així, però sembla que realment li fa més mal. Prefereixo ser clar amb vostè, perquè sé que prefereix que ell estigui ben cuidat».
- Afavorir la ruptura del pacte de silenci si el pacient no presenta negació adaptativa: «Comprenc el seu interès per protegir la Maria, però no sé si se'ns pot girar en contra a tots, especialment a ella, que l'estem enganyant».
- Afavorir la ruptura de la comunicació emocional: «Tinc la impressió que tots dos necessitarien parlar entre vostès, però els fa molta por fer-se mal l'un a l'altre. Si no és així, què creu que l'impedeix de parlar amb ell?».
- Facilitar que els familiars expressin els sentiments amb nosaltres o amb altres agents de la xarxa formal o informal: «Desfogar-nos, a vegades, ens ajuda a prendre noves forces per continuar cuidant».
- Permetre que el pacient pugui «escollir» amb qui morir, o una forma de cures, sense que els altres cuidadors se sentin ofesos: «Entenc que li agradaria estar amb ell... No sempre s'escull morir amb qui més s'estima. A vegades volem protegir més a qui més estimem».
- Explorar pors i preveure l'organització d'aspectes pràctics si el familiar es pot trobar sol en el moment de la mort: «A algunes persones els inquieta estar soles quan mori la seva persona estimada».
- Animar a resoldre assumptes pràctics pendents (per si mateixos o amb ajuda): «Quins assumptes creu que seria convenient abordar amb ell o ella ara?». Podem anticipar i resoldre futurs problemes perquè el familiar tingui la sensació que està fent alguna cosa útil i vàlida per a la seva gent.
- Animar a resoldre assumptes emocionals pendents, anticipant que sempre en quedarà algun, ja que no existeix una relació perfecta: «Què li agradaria a vostè poder expressar-li abans que deixi d'estar entre nosaltres?».
- Facilitar els rituals que ajudin els familiars a acomiadar-se de la persona que estimen.

### 13.1.4. Breu resum

1. Abans de la mort: avaluar els factors de risc, especialment aquells sobre els quals es pugui intervenir: fer l'acompanyament tot estimulant els factors protectors.
2. Després de la mort: recollir els factors presents que siguin susceptibles d'actuació posterior.
3. Durant el seguiment: repetir avaluacions en moments temporals especialment rellevants, tal com recomanen els experts (un cop passats dos mesos, sis mesos i un any).

## 13.2. Dol: avaluació diferencial

José Luis Díaz-Cordobés

Pilar Barreto Martín

Gloria Saavedra Muñoz

### 13.2.1. Descripció del tema

Fins fa ben poc, no hi havia un consens diagnòstic per a la detecció de dol complicat. El DSM-5,<sup>1</sup> publicat el maig del 2013, valora els estudis fets per Prigerson,<sup>2</sup> i altres equips de recerca que feia molt de temps que el sol·licitaven, i ofereix al dol complicat una categoria diagnòstica, el «trastorn per dol complex persistent», dins de la secció III, on hi ha els diagnòstics que requereixen més investigació.

El DSM-5 proposa com a criteri diagnòstic haver experimentat la mort d'algú amb qui es mantenia una relació propera, presentant-se des d'aleshores almenys un dels símptomes següents durant dotze mesos (sis mesos en infants): anhel o enyor persistent, pena i malestar emocional intens amb relació a la mort, preocupació amb relació a la persona morta i amb les circumstàncies de la mort. A més, han d'aparèixer com a mínim sis símptomes més, durant el mateix interval temporal, relacionats amb el malestar reactiu a la mort i amb l'alteració social o de la identitat.

Per diferenciar el dol normal del dol complex persistent, tenim, a més del criteri temporal, pensaments de mort més que voluntat de viure, amb el sentiment que la persona supervivent hauria d'haver mort amb la persona morta; preocupació mòrbida amb sentiment d'inutilitat o culpa; alentiment psicomotor acusat; deteriorament funcional acusat i prolongat; dificultat o reticència per mantenir interessos propis, etc.

1. American Psychiatric Association. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-5*. Madrid: Panamericana, 2014.

2. Prigerson, H. G.; Jacobs, S. «Traumatic grief as a distinct disorder: a rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test». A: Stroebe, M. S.; Hansson, R. O.; Stroebe, W.; Schut, H. (ed.). *Handbook of bereavement research: consequences, coping and care*. Washington: American Psychological Association, 2001, p. 623-645.

### 13.2.2. Objectius

- Determinar el diagnòstic diferencial entre el dol normal, el complicat i altres problemes psicològics.
- Elaborar la història de la pèrdua o el perfil del dol per orientar la intervenció, prioritant les conductes problema i distingint dol normal de dol de risc.<sup>3</sup>

### 13.2.3. Abordatge terapèutic

S'han de registrar les variables següents durant l'entrevista clínica:

- Dades generals de la persona morta: edat, data de mort, convivència i relació amb la persona en dol, aniversaris i dates importants.
- Antecedents personals: problemes de salut, dols previs, altres problemes (familiars, amb les amistats, econòmics, etc.).
- Dades sociofamiliars: genograma, relacions familiars, amistats, situació econòmica, etc.
- Evolució del procés de dol: causa i lloc de la mort, coneixement dels fets, pensaments i sentiments pertorbadors que es manifesten (enyor, culpa, ràbia, ansietat, tristesa, etc.), suport emocional percebut, repercussió de la pèrdua en els plans vitals i impacte de la pèrdua, etc.
- Altres preocupacions o problemes que dificultin l'afrontament o tinguin conseqüències negatives en l'estat d'ànim.
- Anàlisi topogràfica i funcional de la simptomatologia de la persona en dol, incloent-hi tant els factors precipitants (de la simptomatologia i de la cerca d'ajuda o agreujament dels símptomes) com la simptomatologia (intensitat, durada i freqüència d'aparició), les conseqüències (emocionals, físiques, conductuals i socials) i les repercussions generades (nivell de preocupació, impacte en el funcionament autònom, etc.).
- Altres dades: preocupació en persones de l'entorn, motivació de la persona en dol per la solució i l'ajuda professional, confiança en la millora per mitjà del tractament i valoració del terapeuta sobre l'estat del pacient.

La utilització de l'aconsellament (*counselling*) és clau en el desenvolupament de l'entrevista, ja que permet incloure elements terapèutics, com per exemple el reforç de conductes adaptatives, l'acolliment i la normalització d'emocions, entre d'altres.

3. Barreto, M. P.; Soler, C. *Muerte y duelo*. Madrid: Síntesis, 2007.

## 13.2.4. Instruments específics

- Història personal de dol<sup>3</sup> per sistematitzar la recollida d'informació.
- Inventari d'Experiències en Dol<sup>4</sup> per explorar les àrees somàtica, emocional i relacional de la persona en dol.
- Inventari Texas Revisat de Dol (ITRD)<sup>4</sup> que permet agrupar les persones en dol per categories: absència de dol i dol retardat, prolongat i agut. L'ITRD, més breu que l'anterior, mostra una coincidència excessiva amb mesuraments de depressió i descuida símptomes associats a culpa, amargor, irrupció i experiències al·lucinatòries.
- Inventari de dol complicat o qüestionari de risc de dol complicat.<sup>5</sup>
- Valoració del risc de complicacions en la resolució del dol<sup>3</sup> que han d'omplir els professionals sanitaris de la unitat de cures pal·liatives per detectar familiars en risc.

## 13.2.5. Qüestionaris no específics

- Formes d'afrontament (Lazarus i Folkman).
- Inventari de depressió de Beck.
- Escala de suïcidi de Beck.
- Escala de cohesió i adaptació familiar d'Olson.
- Escala de suport social.
- Escala de gravetat dels símptomes del TEPT.
- Autoinformes i autogestres de símptomes o altres aspectes.

4. García-García, J. A.; Landa, V. ¿Es posible medir el duelo? (adaptació al castellà i validació de l'Inventari d'Experiències en Dol i de l'Inventari Texas Revisat de Dol). <http://www.psiquiatria.com:interpsiquis2011:2180>.

5. Lacasta, M. A.; Sanz, B. (coord.). *Atención al duelo en cuidados paliativos: Guía clínica y protocolo de actuación*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014 (Monografías SECPAL; 5).

## 13.2.6. Breu resum

Objectius de l'avaluació  
Diagnòstic diferencial  
Història de la pèrdua o perfil del dol  
Instruments  
Entrevista clínica  
Qüestionaris específics  
Qüestionaris no específics

## 13.3. Abordatge individual. Facilitant el procés normal de dol

**Gloria Saavedra Muñoz**

**Pilar Barreto Martín**

**José Luis Díaz-Cordobés**

### 13.3.1. Descripció del tema

El procés de dol comença en el moment en què es pren consciència d'un pronòstic de vida limitat. Aquest **dol anticipat** té una funció adaptativa tant per a la persona en dol com per a la persona moribunda. D'una banda, permet a la persona que es troba en el seu procés de final de vida prendre consciència de la realitat, solucionar assumptes inconclusos i, per tant, planificar d'alguna manera el seu futur. D'altra banda, permet a la persona en dol mostrar el seu afecte a través de les cures, compartir el moment i acomiadar-se de manera apropiada.

Després de la mort, el dol també té una funció d'adaptació a la vida sense la persona estimada, permet el restabliment de l'equilibri trencat després de la pèrdua i possibilita l'elaboració de nous vincles. Es tracta d'un procés inevitable i normal que cada persona viu de manera diferent segons els recursos interns i externs disponibles, i que en la majoria de casos no demana intervencions psicològiques ni psicofàrmacs.

### 13.3.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

La literatura científica conclou que l'actuació duta a terme per l'equip que cuida el malalt i la família abans de la mort repercutirà de manera important en l'elaboració del dol i en la prevenció del dol patològic. Aquesta actuació, en la qual ha de col·laborar tot l'equip multidisciplinari, no és fàcil, i l'aconsellament (*counselling*) ha demostrat que és l'eina idònia per facilitar l'apropament a les persones en situació de final de vida.<sup>1</sup> Per això, els professionals han de presentar determinades actituds perquè, des de l'acollida, la relació d'ajuda es

1. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

tradueixi en vincles afectius i efectius amb el pacient i la seva família. Una de les eines principals de què disposen els professionals sanitaris és l'empatia, que permet posar en pràctica l'habilitat de comprendre i transmetre comprensió a la persona que s'acompanya, respectant incondicionalment el seu punt de vista. Aquestes actituds, en coordinació amb una comunicació basada en l'assertivitat, permetran el plantejament de determinats objectius terapèutics en el dol anticipat.<sup>2,3</sup>

### 13.3.3. Objectius terapèutics específics

#### Abans de la mort

- Que la família consideri que s'ha proporcionat una bona cura mèdica i un suport emocional adequat a la persona malalta.
- Explorar necessitats, dificultats i preocupacions.
- Abordar possibles conflictes emocionals i manejar temes pendents per facilitar l'elaboració d'un dol normalitzat.
- Fomentar la competència percebuda per la persona en dol sobre la seva forma d'acompanyar.
- Fomentar l'autocura, la qual, alhora, permet cuidar millor la persona estimada.

#### Després de la mort<sup>3,4</sup>

- Informar sobre les manifestacions del procés de dol.
- Fer explícita la relació amb la persona morta.
- Fomentar l'acceptació de la realitat de la pèrdua.
- Facilitar l'expressió emocional i desculpabilitzar amb relació a la seva aparició.
- Explorar necessitats i preocupacions.
- Explorar i potenciar els recursos i estils d'afrontament de la persona en dol.
- Fomentar i promoure la importància del suport familiar i social.
- Promoure i validar l'autocura.

2. Barreto, M. P.; Soler, C. *Muerte y duelo*. Madrid: Síntesis, 2007.

3. Astudillo, W.; Pérez, T.; Mendinueta, C. «Acompañamiento en el proceso del duelo». A: Astudillo, W.; Mendinueta, C.; Astudillo E. (ed.). *Medicina paliativa. Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Pamplona: EUNSA, 2008, p. 93-99.

4. Worden, J. W. *Grief counselling and therapy: A handbook for the mental health*. Nova York: Springer, 1991. [Traducció al castellà: *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós, 1997.]

### 13.3.4. Abordatge terapèutic

---

#### Premisses bàsiques

- Cal que els professionals reconeixin les seves pròpies emocions.
- S'han de tenir habilitats per contenir les reaccions emocionals a través de l'empatia i l'escolta activa.

#### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

Cal utilitzar instruments específics que avaluin la vulnerabilitat de la persona en els casos en què la problemàtica presentada es refereixi a una resposta psicopatològica, com per exemple l'ansietat o la depressió. Pel que fa a la resta d'indicadors, es poden incloure en una pauta de registre que s'aplicarà en períodes de temps diferents per detectar la seva resolució o assimilació.

#### Intervencions recomanades

- Facilitar que la persona en dol entengui i validi el que sent amb la màxima naturalitat i normalitat.
- Normalitzar especialment la coneguda com a *conducta de recerca*.
- Confrontar des de l'acolliment les emocions desadaptatives.
- Ajudar a identificar les fortaleces i els propis recursos interns.
- Activar tant com sigui possible els suports familiars i socials.

### 13.3.5. Breu resum

---

Abans de la mort: avaluar necessitats i recursos, gestionar els conflictes emocionals i promoure l'autocura.

Després de la mort: informar sobre la normalitat del dol, explorar necessitats i recursos, facilitar l'expressió emocional i fomentar la recerca de suport familiar o social.

## 13.4. Abordatge individual. Intervenció en dol complicat

---

**Pilar Barreto Martín**

**José Luis Díaz-Cordobés**

**Gloria Saavedra Muñoz**

### 13.4.1. Descripció del tema

---

El dol davant la pèrdua d'una persona estimada és una experiència humana normal que moltes persones elaboren «de forma adaptativa». Però en alguns casos es pot complicar i generar dificultats psíquiques de gran envergadura.

Com hem comentat en altres capítols, el DSM-5 situa el dol a la secció III, dins de les afeccions que necessiten més estudi, i estableix quins símptomes són els més freqüents i quins poden ajudar a distingir el dol normal del trastorn de dol complex persistent.

La classificació de l'Organització Mundial de la Salut (OMS), CIE-10, utilitza la categoria de trastorns d'adaptació F43.2 per a les reaccions de dol de qual-sevol durada que es consideren anormals per les seves manifestacions o continguts.

D'altra banda, una autora de gran rellevància en aquest àmbit, Prigerson, planteja la importància de diferenciar entre l'alteració de dol complicat i altres problemàtiques incloses en l'eix I de la classificació DSM, com ara el trastorn per estrès posttraumàtic, la depressió major i el trastorn adaptatiu.

Finalment, hem d'assenyalar, entre les múltiples aproximacions, la de Worden, que advoca pel compliment de les tasques del dol per reconèixer que s'ha superat. Com se sap, es refereix a: a) acceptar emocionalment la realitat de la pèrdua; b) treballar les emocions, la seva expressió i el dolor de la pèrdua; c) adaptar-se a un medi en el qual la persona estimada és absent; i d) recol·locar emocionalment la persona que ha mort i poder continuar vivint.



## 13.4.2. Objectius terapèutics específics

- Que la persona en dol sigui capaç de recordar la persona que ha mort amb serenitat.
- Que la persona en dol pugui tornar als nivells d'una activitat prèvia normalitzada.
- Que la persona en dol pugui valorar les aportacions que la relació amb la persona morta li ha comportat.

## 13.4.3. Abordatge terapèutic

### Premisses bàsiques

- La intervenció en el dol comença des que es produeix la mort de la persona estimada, amb l'acolliment amable i compassiu del seu dolor, recordant que la comunicació no verbal és tan important o més que la verbal.
- Si la mort es produeix després d'un període de malaltia, de manera que en certa manera és previsible, és fonamental prestar atenció als predictors de risc o protectors del desenvolupament del dol.
- En cas de detectar que el procés ja és en fase de complicació (amb seguretat, als sis mesos de la mort), és important fer una valoració detallada i individualitzada de la dificultat específica que presenta la persona amb un procés de dol complicat.
- Les tècniques d'intervenció han de ser les específiques per al dol complicat, diferenciant-les de les que es dirigeixen a trastorns amb simptomatologia similar.
- El respecte pels ritmes concrets de les persones en dol és sempre una guia en la intervenció.

### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

Potser l'eina més utilitzada, almenys de totes les que es reflecteixen en la literatura científica, és la que proposa Prigerson, que inclou el dol en una dimensió quantitativa, davant la qualitativa de les classificacions DSM o CIE.

Aquesta autora diferencia la **pena traumàtica**, amb presència de símptomes de malestar per la pèrdua (pensaments intrusius sobre la persona morta, enyor, cerca de la persona morta i soledat com a resultat de la mort), dels símptomes del **malestar traumàtic** (falta de metes o inutilitat respecte del futur, sensa-

ció subjectiva d'indiferència o absència de resposta emocional, dificultats per acceptar la mort, excessiva irritabilitat, amargor o enuig amb relació a la mort).

Hi ha també altres instruments d'avaluació, però tenen menys representativitat. Per a una revisió més exhaustiva d'aquests instruments, cal consultar el treball de revisió publicat a la revista *Psicooncologia*.<sup>1</sup>

### Intervencions recomanades

Els estudis duts a terme sobre l'eficàcia de les intervencions en el dol<sup>2</sup> presenten problemes metodològics importants, però tot i així proporcionen informació per a la planificació dels tractaments.

Pel que fa a les **intervencions preventives**, és a dir, les dirigides a persones amb alt risc de patir complicacions, els millors resultats s'han obtingut en els casos de persones en dol en els quals havia transcorregut més temps des de la pèrdua i en els dols per mort sobtada o traumàtica o més cronificats.

Les **intervencions terapèutiques** s'han mostrat efectives ja que produeixen resultats beneficiosos.<sup>3</sup> S'observen diferències de gènere, amb indicis que diferents subjectes reaccionen de forma diferent a les intervencions (per exemple, els homes es beneficien del tractament centrat en les emocions, i les dones, del centrat en els problemes).

A continuació s'exposen alguns resultats interessants:

- a) El model de dessensibilització conductual a la pèrdua, basat en la inundació, resulta adequat en les reaccions de dol fòbiques.
- b) El dol guiat es programa per a 6-10 sessions i consisteix en l'exposició a estímuls dolorosos i situacions i records evitats mitjançant dessensibilització sistemàtica i l'escriptura de com a mínim una pàgina diària sobre la persona morta.
- c) La hipnoteràpia, la teràpia dinàmica i l'enfocament comportamental han demostrat la seva eficàcia en la reducció de la simptomatologia evitativa. L'enfocament comportamental presenta més eficàcia en la disminució de la intrusió.
- d) La teràpia del dol en la modalitat creuada, consistent en una intervenció que integra tècniques artístiques i conductuals en grup, ha obtingut bons resultats en les àrees d'ansietat, insomni i problemes de funcionament diari, tot i que les mostres són reduïdes, per la qual cosa es recomana ser prudents en la generalització dels resultats.
- e) En síntesi, els processos de dol complicat i els trastorns relacionats amb la pèrdua són els que es beneficien més i obtenen resultats més positius de

1. Barreto, P.; De la Torre, O.; Pérez, M. «Predictores de duelo complicado». *Psicooncología* 2012;9(2-3):355-368.
2. Barreto, P.; Soler, M. C. *Muerte y duelo*. Madrid: Síntesis, 2007.
3. American Psychiatric Association. *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson, 2003.

la intervenció, especialment si és la persona en dol la que inicia el contacte, probablement perquè d'aquesta manera presenta més motivació, confiança en el terapeuta i sofriment personal.

- f) És important acompanyar, entendre i avaluar les persones en dol en el marc del seu context social, cultural i personal.
- g) Gran part de les dificultats que s'han trobat en els estudis sobre intervenció deriven de la manca de consens sobre el diagnòstic. A nivell clínic, és més senzill determinar les intervencions ja que l'anàlisi funcional de les conductes problemàtiques (cognitives, motrius i fisiològiques) determinarà el tractament. Si es descriu quantitativament i qualitativament el comportament, els antecedents estimuladors externs i interns que augmenten la probabilitat que la conducta aparegui, i les conseqüències que mantenen aquesta conducta, és a dir, coneixent el funcionament del comportament, aquest es pot canviar si la persona ho vol.
- h) Tant l'aconsellament (*counselling*) com el tractament especialitzat són instruments útils en el maneig del dol complicat, tot i que el primer se sol associar a la prevenció.<sup>4,5</sup>

#### 13.4.4. Breu resum

La intervenció psicològica en el fenomen del dol és delicada, ja que beneficia les persones que realment ho necessiten, però pot ser perjudicial per a les que no ho necessiten. El respecte pels temps d'evolució personal és a la base d'aquest pressupòsit.

Intervenir bé exigeix una bona avaluació de les dificultats que presenta la persona per a la resolució del seu procés de dol.

4. Shear, M. K.; Simon, N.; Wall, M.; Zisook, S.; Neimeyer, R.; Duan, N. *et al.* «Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5». *Depress Anxiety* 2011;28(2):103-117.

5. Worden, J. W. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós, 1997.

## 13.5. Intervenció grupal en el procés de dol

**José Luis Díaz-Cordobés**

**Gloria Saavedra Muñoz**

**Pilar Barreto Martín**

### 13.5.1. Descripció del tema

Com a procés normal davant la mort d'un ésser estimat, el dol, en la majoria de persones, evoluciona de manera favorable amb el suport de la xarxa social de la persona en dol. Quan no és així, i apareix un dol complicat, la psicoteràpia especialitzada, la farmacologia i els grups de suport o de teràpia són algunes de les aproximacions terapèutiques més utilitzades.

### 13.5.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

Una revisió sobre l'eficàcia de les diferents intervencions en el procés de dol conclou que, com més complicat és el procés de dol, més bons resultats obtenen les intervencions i els programes terapèutics, de manera que és convenient dirigir les intervencions clíniques de manera específica a grups de risc.<sup>1</sup> Aquesta consideració és especialment important en el disseny i la implementació de programes de suport grupal, ja que cal fer un plantejament d'objectius adequat a les característiques del grup.

Participar en un grup de dol proporciona un espai adequat de suport emocional, en el qual cada persona en dol pot expressar el que sent sense por de ser jutjat o culpabilitzat. Una de les dificultats que expressen les persones en procés de dol és el sentiment que la gent les evita, i les persones que no ho fan proporcionen missatges i consells que no ajuden a sentir-se millor. El fet de compartir experiències similars redueix la sensació d'aïllament i, alhora, normalitza i valida la vivència del dol.<sup>2</sup> A més, el grup té una funció educativa: les

1. Schut, H.; Stroebe, M. S. «Interventions to enhance Adaptation to Bereavement». *J Palliat Med* 2005;8(1):140-147.

2. Payàs, A. *Intervención grupal en duelo. Duelo en oncología*. Madrid: Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), 2007, p. 169-182.

persones comproven i contrasten amb altres experiències similars que el dol és un procés temporal, caracteritzat per diferents etapes i que exigeix un actitud activa i de compromís.

### 13.5.3. Objectius terapèutics específics

---

Els objectius d'aquesta intervenció es dirigeixen a aconseguir que, en un ambient de seguretat i confiança, s'afavoreixi l'execució de les tasques de dol, com ara assumir la realitat de la pèrdua, expressar les emocions, viure en un medi en el qual ja no hi és la persona morta i establir nous vincles.<sup>3</sup>

### 13.5.4. Abordatge terapèutic

---

#### Premisses bàsiques

- Els grups de teràpia de persones amb dol complicat han d'estar dirigits necessàriament per un professional amb formació específica en dol, i han d'estar constituïts per un nombre molt limitat de persones en dol, ja que requereixen la planificació d'objectius grupals, però també d'objectius dirigits a necessitats individuals.
- La intervenció de suport grupal al dol no sempre és apropiada i efectiva.<sup>2</sup> En primer lloc, s'han produït més bons resultats terapèutics en les persones que sol·liciten l'ajuda, de manera que la inclusió de persones que no hi van per voluntat pròpia és un factor de risc important de rebuig i d'abandonament en les primeres sessions. El temps transcorregut des de la mort és un altre dels factors importants que cal tenir en compte en els grups de teràpia. Les persones en fase inicial del dol, en què poden aparèixer sentiments de confusió, despersonalització i incredulitat, no són candidates adequades per a un grup d'ajuda. Les persones que no s'identifiquen amb el grup presenten una possibilitat més alta de no millorar en la seva participació en una teràpia d'aquest tipus, per la qual cosa cal un cert grau d'homogeneïtat, sigui per parentesc amb la persona que ha mort, per les circumstàncies de la mort o pel moment del procés de dol en el qual es troben els participants. El fet de no presentar aquest vincle amb el grup dificulta a la persona en dol compartir i validar les seves emocions.<sup>4</sup>

3. Pérez-Trenado, M. «El valor de los grupos de apoyo en el proceso de duelo». A: Astudillo, W.; Clavé, E.; Urdaneta, E. (ed.). *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Sant Sebastià: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2001.

4. Yopp, J.; Rosenstein, D. L. «A support Group for fathers whose partners died from cancer». *Clin J Oncol Nurs* 2013;17(2):169-173.

- Els treballs de recerca suggereixen que les intervencions més eficients són les que combinen la teràpia individual amb la de grup.

#### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

Cal utilitzar instruments específics per determinar la presència de dol complicat (vegeu apartats 13.1, «Prevenió de dol complicat», i 13.3, «Abordatge individual. Facilitant el procés normal de dol»). També és imprescindible una valoració dels factors de risc i de les característiques de les variables intervinents en el procés de mort per a l'establiment de grups com més homogenis millor.

#### Intervencions recomanades

La intervenció en el grup de dol es pot estructurar en sessions obertes o tancades, tot i que es considera que s'haurien de combinar els dos tipus de sessions per assolir més bons resultats terapèutics.<sup>2</sup> En les sessions obertes, sota la supervisió d'un terapeuta, els participants comparteixen les seves vivències i són escoltats i validats per la resta del grup, mentre que en les sessions tancades el terapeuta planteja i coordina una tasca específica relacionada amb la resolució del dol (exposicions teòriques, escriptura creativa, artteràpia, visualització, etc.).

### 13.5.5. Breu resum

---

- La intervenció grupal ha demostrat que és beneficiosa per a les persones en procés tant de dol normal com de dol complicat.
- Els grups d'intervenció ben dissenyats i homogenis faciliten l'assumpció de la pèrdua, l'expressió de les emocions o l'establiment de nous vincles en un ambient de seguretat i confiança.
- No sempre és recomanable i apropiada la participació en un grup d'intervenció en el dol.

## 13.6. El dol en infants

Gloria Saavedra Muñoz

Pilar Barreto Martín

José Luis Díaz-Cordobés

### 13.6.1. Descripció del tema

Quan algú de la família està malalt o es mor, això afecta els infants, igual que la resta del sistema familiar. Encara que no entenguin del tot què està passant, observaran canvis al seu voltant, i això pot provocar diferents sentiments: abandonament, pèrdua, còlera, ressentiment, etc. De vegades, a causa de la malaltia o la mort d'un ésser estimat, l'infant pot percebre que els adults li dediquen menys temps.

### 13.6.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

Els sentiments davant la malaltia o la mort i la seva expressió poden variar al llarg del desenvolupament evolutiu dels infants.<sup>1</sup> En edats més primerenques, poden provocar tristesa, inquietud i sensació de soledat; en la preadolescència, els nois i noies poden tenir més sensació de responsabilitat davant el que passa, sense estar preparats per assumir-la, i en els adolescents es pot presentar ambivalència: d'una banda, poden voler estar amb la persona que està malalta, i de l'altra, dedicar-se a altres coses.

Un denominador comú en infants i adolescents és la necessitat d'expressar les seves emocions i que parlem amb ells del que està passant.<sup>2</sup> Així es faran una idea (més o menys encertada) del que passa, i només parlant amb ells podrem saber com han entès les coses i corregir els aspectes menys adequats.

Els infants poden tenir dificultats per gestionar i expressar les seves reaccions emocionals, que es poden manifestar com a malestar corporal (mal de

cap o de panxa), enuig envers el pacient o envers altres persones, adopció de costums de la persona malalta, idealització, culpa, etc.

### 13.6.3. Objectius terapèutics específics

- Fomentar l'expressió emocional dels infants.
- Facilitar-los la gestió de les emocions.
- Afavorir la seva adaptació a la situació de dol.
- Prevenir l'aparició de complicacions posteriors.

### 13.6.4. Abordatge terapèutic

#### Premisses bàsiques

Necessitat d'avaluar de manera individualitzada com se sent l'infant i com interpreta la pèrdua i les seves conseqüències.

#### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

L'entrevista clínica és l'element fonamental d'avaluació. És important que s'adapti al desenvolupament evolutiu de l'infant, prioritzant l'acolliment de les seves respostes. En la mesura en què s'evitin judicis de valor i es normalitzin les respostes i els sentiments expressats, l'avaluació serà terapèutica en si mateixa.

#### Intervencions recomanades

Determinades actituds i pautes de comunicació amb l'infant poden ser útils tant per facilitar l'afrontament de la malaltia com per prevenir l'aparició de dol patològic:<sup>3</sup>

- Animar-lo a parlar. Preguntar-li com se sent, si està trist, enfadat, etc.
- Respondre a les seves preguntes amb sinceritat, seleccionant la informació en funció de l'edat de l'infant i transmetent-la en un llenguatge adaptat a la seva capacitat de comprensió.
- Després de donar-li la informació, preguntar-li què ha entès i explicar-li les coses que no concorden amb allò que volíem transmetre.
- Confessar que no tenim totes les respostes.

1. Kroen, V. C. *Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido*. Barcelona: Oniro, 2002.

2. Turner, M. *Cómo hablar con los niños y jóvenes sobre la muerte y el duelo*. Barcelona: Paidós, 2004.

3. Aparicio, B. et al. *Información al paciente: el cuidado a las personas con enfermedad avanzada. Sugerencias y orientaciones*. València: Conselleria de Sanitat. Generalitat, 2010.

- Compartir temps amb els infants, ja que els proporcionarà més sensació de seguretat i disminuirà el seu sentiment d'abandonament.
- Compartir emocions amb ells, cosa que els facilitarà que entenguin que és normal expressar-les i que no tinguin la impressió de sentir-se diferents dels altres.
- Permetre que els infants mantinguin els rols d'infants, que no assumeixin papers en la família que no els són propis.
- Parlar davant seu de la malaltia i del pacient amb naturalitat.
- Avisar l'escola de la situació especial que travessen els infants per tal que puguin estar atents a l'aparició de dificultats i prevenir-les.
- Animar a continuar fent les activitats quotidianes i normalitzar també l'expressió d'emocions positives, intentant que els infants (com els adults) no se sentin malament per fer coses divertides o passar-s'ho bé.
- Després de la mort del pacient, explicar-ho amb paraules que els infants puguin entendre. No lligar el concepte de mort a viatges o somnis (els pot ocasionar pors) i reforçar la idea que és una cosa irreversible. Deixar que els infants participin en els ritus de comiat (funerals, etc.), explicant-los prèviament en què consistiran i comentant-ho amb ells després. Si no és possible que hi assisteixin per alguna circumstància, cal dir-los que quan tornem farem una «cerimònia privada» de comiat.

### 13.6.5. Breu resum

Animar a parlar.  
 Acollir.  
 Respondre amb sinceritat.  
 Compartir temps i emocions amb l'infant.  
 Normalitzar.  
 Mantenir els rols dels infants.  
 Expressar les emocions.

## 13.7. Les cartes de condol

Javier Barbero Gutiérrez

### 13.7.1. Descripció del tema

L'expressió de condol als familiars per mitjà d'una carta, més enllà del fet que és una expressió de proximitat, també vol ser una eina terapèutica. Els professionals som conscients que la mort dels nostres pacients sempre comporta un impacte emocional, òbviament per a la família, però també per a nosaltres. D'altra banda, moltes de les morts es produeixen dins de les institucions. Per això, l'última etapa es viu conjuntament, de manera molt propera, amb la mateixa família. Passa el mateix amb els equips d'atenció domiciliària, que intervenen en el cor de la biografia del pacient i la família, que és casa seva mateix.

Aquestes cartes estan inscrites dins de les múltiples formes d'acompanyar l'experiència de dol: grups de dol, aconsellament (*counselling*) individual, la celebració de «memorials», la missa de cap d'any a les organitzacions religioses, etc.

Aquest protocol es presenta com una estratègia que pretén acompanyar el procés i les tasques de dol,<sup>1</sup> ajudar a prevenir l'aparició de dol complicat (que pot sorgir en el 10-20 % dels dols)<sup>2</sup> i disminuir l'experiència sofrent.<sup>3</sup> Es basa fonamentalment en un treball recent<sup>4</sup> publicat en el nostre àmbit.

### 13.7.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

Hi ha poca literatura sobre les cartes de condol. Alguns autors, de tendència generalista, se centren a quantificar fins a quin punt els professionals es posen

1. Payás, A. *Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Barcelona: Paidós, 2010.
2. Kato, P. M.; Mann, T. «A synthesis of psychological interventions for the bereaved». *Clin Psychol Rev* 1999;19(3):275-296.
3. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.
4. Barbero, J.; Alameda, A.; Díaz-Sayas, L.; Ávalos, M. C.; García-Llana, H. «Las cartas de condolencia: Marco conceptual y protocolo». *Med Paliat* 2014;21(4):160-172.

en contacte amb els cuidadors del pacient mort. D'altres,<sup>5</sup> més específics, es plantegen l'objectiu de mostrar l'efecte del dol i la responsabilitat en la cura del familiar un cop mort el pacient, i en aquesta línia destaquen les cartes com les següents:

- a) Una expressió directa de pena, sense entrar en el procés clínic.
- b) Un detall sobre la profunditat de la relació amb el pacient.
- c) La possibilitat de comentar un record personal del pacient i alguna referència a alguna característica seva.
- d) La possibilitat d'acabar el procés amb una frase que expressi el sentiment per haver pogut participar en la cura del pacient.

Altres autors,<sup>6</sup> en la mateixa línia, expressen que l'enviament d'aquest tipus de cartes pot ser un dels actes més significatius que han de fer els serveis de salut amb relació al dol. Els familiars agraeixen el temps que s'ha dedicat al record del seu ésser estimat i a posar-ho per escrit. Especifiquen que una bona carta de condol té dues metes: oferir tribut al mort i ser font de consol per a les persones en dol. Per a Kane,<sup>7</sup> d'altra banda, el més important és donar un significat coherent i complet a la relació de cura. Incideix en les característiques de breuetat, senzillesa i personalització de la carta.

En el nostre àmbit, l'ús sistemàtic d'aquestes cartes és molt restringit i se sol circumscriure a alguns equips de cures pal·liatives o a experiències minoritàries però molt treballades, com els serveis d'Hematologia i Nefrologia de l'Hospital Universitari La Paz<sup>8</sup> de Madrid, equips que han investigat i provat l'efectivitat terapèutica d'aquesta eina.

També hem trobat algun treball que explica per què els professionals no envien les cartes. Bedell, Cadenhead i Graboys<sup>9</sup> aporten les explicacions possibles següents: falta de temps, dificultat per trobar una expressió adequada de condol, desconeixement del pacient, falta d'un equip específic encarregat d'escriure la carta i sensació de fracàs després de la mort.

L'article de Collins-Tracey mereix una menció especial,<sup>10</sup> ja que destaca com a aspectes positius del contacte, després de la mort del pacient, la facilitació del procés de dol dels familiars i el tancament de la relació entre l'equip professional i el pacient i la seva família. Els motius que destaquen per iniciar aquest

contacte són diversos: el sentit del deure i la responsabilitat envers els familiars, una mostra de respecte i simpatia envers el pacient, i la valoració de la necessitat de seguiment professional posterior.

### 13.7.3. Objectius terapèutics específics

- a) **Afavorir el procés normal** de la persona en dol donant suport a la consecució de les tasques de Worden,<sup>11</sup> que, completades, indiquen una bona resolució del dol. En aquest sentit, la carta pot facilitar:
  1. La tasca de l'acceptació emocional de la realitat de la pèrdua. La carta és una prova de realitat tangible que facilita l'adaptació a la pèrdua.
  2. La tasca de l'expressió emocional adaptativa. La carta i el que comporta es converteixen en eines de connexió emocional entre els familiars i el seu entorn pel fet de compartir-la.
  3. La tasca d'aprendre a viure en un món en què l'altre ja no hi és, recordant, per exemple, els molts recursos que la persona en dol va utilitzar en les cures i que, per tant, li pertanyen.
  4. La tasca de recol·locar emocionalment la persona que ha mort per poder continuar vinculant-s'hi, connectant, per exemple, amb l'habitual desig de la persona morta que la persona en dol continuï vivint.
- b) **Minimitzar la possibilitat d'aparició del dol complicat incidint en els factors de risc i de protecció** davant d'aquest. És també una forma de seguir el mandat de l'Organització Mundial de la Salut (OMS),<sup>12</sup> que demana de treballar no sols en l'alleujament del sofriment, sinó també en la seva prevenció.

### 13.7.4. Abordatge terapèutic

#### Premisses bàsiques

Sembla important tenir en ment els **beneficis potencials de la carta per a la persona en dol**:

- a) **Rendir tribut a la persona que ha mort, de manera particularitzada.** És l'eix de la personalització.
- b) **Ser font de consol i suport per als familiars.** El simple reconeixement de la seva tasca com a cuidadors pot servir, per a les persones en dol, de record

5. Penson, R. T.; Green, K. M.; Chabner, B. A.; Lynch, T. J. Jr. «When does the responsibility of our care end: bereavement». *Oncologist* 2002;7(3):251-258.

6. Wolfson, R.; Menkin, E. «Writing a condolence letter». *J Palliat Med* 2003;6(1):77-78.

7. Kane, G. C. «A dying art?: The doctor's letter of condolence». *Chest* 2007;131(4):1245-1247.

8. Barbero, J.; García-Llana, H.; Rodríguez-Rey, R.; Prado, M.; Marongiu, V.; Canales, M. A.; Selgas, R. «Evaluación del impacto de cartas de condolencia en familiares en duelo». *Med Palliat* 2014;21(3):98-104.

9. Bedell, S. E.; Cadenhead, K.; Graboys, T. B. «The doctor's letter of condolence». *N Engl J Med* 2001;344(15):1162-1164.

10. Silke Collins-Tracey, M. D. «Contacting Bereaved Relatives: The Views and Practices of Palliative Care and Oncology Health Care Professionals». *J Pain Symptom Manage* 2009;37(5):807-822.

11. Worden, J. W. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós, 2004.

12. Organització Mundial de la Salut (OMS). *WHO definition of palliative care* [Internet]. [Consulta: juny 2012]. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.

de les forteses que han tingut, i resulta especialment útil en el moment de desolació. A més, els permet anar finalitzant progressivament aquest rol que han viscut, amb la sensació del «deure acomplert» a favor del benestar del pacient, cosa que repercuteix també directament en la prevenció del dol complicat.

- c) **Facilitar als familiars una eina de comiat i de tancament amb l'equip sanitari, amb la institució i, en definitiva, amb el procés assistencial previ.**
- d) **Deixar patent la disponibilitat de l'equip més enllà de la mort.** Proporciona continuïtat pel que fa a les cures que rep la família, cosa que permet no afegir, al sentiment de pèrdua per la mort, una sensació més gran d'abandonament. Això és especialment rellevant si hi ha en l'equip la figura del psicòleg perquè permet, si és necessari, dur a terme el seguiment de l'elaboració del dol.
- e) Facilitar un recurs susceptible de **ser rellegit** en el temps, de manera que es converteix en una mena d'«ansiolític no farmacològic» disponible a qualsevol moment.
- f) Oferir la possibilitat de **compartir la carta amb altres persones**, cosa que facilita l'expressió i l'intercanvi emocional.

També és important tenir en compte els **beneficis potencials de la carta per al professional**:

- a) **Facilitar als professionals el tancament del seu propi dol**, mitjançant l'elaboració o la signatura de la carta de condol.
- b) Expressar la **dedicació i l'esforç humà** que ha suposat tot el procés assistencial per als professionals, des de la perspectiva de com ha estat d'important el pacient, particularment, en la seva tasca diària.
- c) Reflectir el que suposa haver estat **testimonis**, com tantíssimes vegades passa, de la bondat, el coratge, la solidaritat i la dignitat expressats pel pacient i els seus familiars. És el «**reflex d'un aliment percebut**».
- d) **Estimular la feina diària** i el seguiment d'un model d'actuació més humanitzat i més proper al pacient, ja que se solen rebre respostes d'agraïment a les cartes (trucades, cartes a la Direcció, etc.) que reforcen aquesta actitud i aquesta tasca diària.
- e) **Modelar un comportament humanitzador** per a la resta de l'equip, professionals i estudiants implicats en el servei. Les cartes humanitzen la relació sanitària.

Algunes **qüestions pràctiques** que cal tenir en compte:

- a) Sembla més adequat enviar la carta **dues o tres setmanes després de la mort** del pacient, un cop passada l'etapa d'haver d'arreglar papers i quan comença l'allunyament de la xarxa social de suport.
- b) Encara que sempre s'ha aconsellat que la carta s'escrigui a mà per evitar qualsevol aparença de burocratització, avui en dia l'**ús de l'ordinador** permet una flexibilització en aquest sentit, i facilita la redacció de forma persona-

litzada, Tanmateix, no s'aconsella de fer-la en forma de missatge de correu electrònic o de missatge de bústia de veu, excepte si aquests eren els canals habituals de comunicació. A la personalització del contingut cal afegir la personalització de les signatures individuals dels professionals implicats.

- c) Des de l'objectiu de la facilitació del procés de dol, és lògic que la carta es dirigeixi, com a norma, a **la família o als cuidadors en general**, encara que es **particularitzi al màxim possible** l'inici de la carta, com veurem més endavant. Cal estar atents de no excloure'n les persones que hi van ser menys presents (infants petits, persones grans, familiars que viuen a l'estranger, etc.), però que també participen del dol.
- d) Es recomana que la carta, per regla general, inclogui el **nom propi** del pacient quan ens hi referim. Tanmateix, si la relació entre el pacient, la família i l'equip sanitari ha estat estreta, es pot fer servir el **nom afectuós** que s'havia utilitzat en vida del pacient o el sobrenom amb què normalment el coneixien.
- e) El més adequat és que la carta **se centri en l'experiència del dol i en els aspectes emocionals**, més que a revisar els detalls clínics de la malaltia.
- f) La carta ha de ser **personal i realista** amb relació a les circumstàncies relacionals de la persona que ha mort, i molt **específica**, cosa que afavoreix una identificació més gran dels familiars amb el seu contingut. És **convenient ponderar la intensitat de les expressions de condol** en funció de la intensitat i la freqüència del contacte, i, especialment, s'han d'evitar els intents superficials de mitigar el dolor per mitjà de frases fetes i eufemismes que no vinguin al cas. Per exemple, es pot fer servir la paraules *mort* sempre que es faci d'una manera no forçada.
- g) Tots sabem que els finals no són necessàriament idíl·lics, ni les persones es mostren serenes en aquestes circumstàncies. Es poden haver produït dificultats importants en el procés assistencial, no tan sols amb el pacient, sinó també amb els seus familiars o coneguts propers. En aquest sentit, és crucial que la carta sigui **congruent**; és a dir, no es tracta d'expressar-hi tot el que pensem o sentim sobre les persones implicades o la situació. El que sí que és necessari és que tot allò que expressem sigui realment el que pensem o sentim. Sense congruència, la carta és una amenaça.
- h) I, finalment, és important tenir molt en compte que la carta de condol no és solament un consol constant, sinó també una conversa permanent. Desafortunadament, les dificultats en el moment de començar una carta fan que molts professionals renunciïn a aquest gest. La inèrcia duu a pensar que hem d'escriure millor de com parlem, substituint el llenguatge natural i senzill per un esforç constant de prosa literària, amb expressions poc sinceres i sentides. En aquest sentit es recomana que els professionals encarregats de la redacció de la carta intentin fer tot el possible per imaginar que estan parlant en persona amb el familiar, fent servir el vocabulari i les expressions habituals en una conversa. Una bona carta és com una visita sobre el paper.

La finalitat és que el familiar sigui capaç de veure i escoltar al mateix temps que llegeix.<sup>6</sup>

### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

El plantejament inicial és que totes les persones en dol es podrien beneficiar, *a priori*, d'una carta de condol. Tanmateix, cal avaluar els possibles criteris d'exclusió, perquè no totes les eines terapèutiques estan indicades en totes les situacions:

- **Criteri de vinculació insuficient.** Pacients en què el procés assistencial no ha possibilitat la generació d'un vincle significatiu (per exemple, ingressos breus).
- **Criteri de prevenció de conflictes.** Conflictes previs significatius amb l'equip assistencial. La carta pot ser viscuda com una cosa que no és congruent.
- **Criteri de relació especialment ambigua o conflictiva amb la persona que ha mort.** En aquest cas es necessita un altre tipus d'intervenció, de marcat signe psicoterapèutic.

### Intervencions recomanades

Aquest és un model de protocol d'actuació després de la mort d'un pacient en una institució amb un equip de cures pal·liatives, de cara a l'enviament de la carta de condol. Es pot adaptar a qualsevol recurs des del qual s'hagi atès el pacient. Vegem-ho (taula 1):

**Taula 1. Protocol d'actuació d'un equip de cures pal·liatives després de la mort del pacient en una institució sanitària**

DIAGRAMA DE FLUX	PARÀMETRES
<p><b>IDENTIFICACIÓ DEL RECEPTOR O RECEPTORS I COMPROVACIÓ DE LA MORT DEL PACIENT</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Es recullen diferents dades del pacient i dels destinataris potencials de la carta quan el pacient està ingressat.</li> <li>• Un cop produït un èxitus, se'n verifica la data exacta i el psicòleg responsable del seguiment valora el compliment dels criteris d'inclusió o exclusió per a la redacció i l'enviament de la carta. Si es tenen dubtes, cal confrontar el cas amb l'últim metge responsable i amb la persona responsable de la supervisió d'infermeria. Es pren la decisió conjuntament. S'anoten també factors de protecció i de risc de dol complicat dels familiars o persones properes més significatius.</li> <li>• Criteris d'exclusió: a) criteri de vinculació: pacient en un únic ingrés sense possibilitats de vincle significatiu amb ell o la seva família; b) criteri de prevenció de conflictes: conflictes significatius amb l'equip assistencial; c) criteri de parentiu: relacions ambigües o no reconegudes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Recursos:</b> història clínica; full de registre amb les dades de potencials receptors (taula 1); espais formals i informals interdisciplinaris.</li> <li>• <b>Responsable:</b> psicòleg o psicòloga que ha dut el cas.</li> <li>• <b>Temps:</b> des de la valoració del risc significatiu de mort fins a la decisió de redacció de la carta, durant la primera setmana després de l'èxitus.</li> </ul>
<p><b>ELABORACIÓ DE LA CARTA DE CONDOL</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Redacció de la carta de condol segons una estructura o model prefixats, basada en la conceptualització de les tasques de dol de Worden i en la consideració de factors de risc i de protecció de dol complicat.</li> <li>• Si hi ha dubtes, supervisió amb la persona responsable de l'equip de psicòlegs.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Recursos:</b> model de carta de condol.</li> <li>• <b>Responsable:</b> psicòleg o psicòloga que hagi dut el cas.</li> <li>• <b>Temps:</b> segona setmana després de l'èxitus.</li> </ul>
<p><b>RECOLLIDA DE SIGNATURES I ENVIAMENT DE LA CARTA DE CONDOL</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Es passa la carta perquè la signi qui vulgui en la reunió matinal de canvi de guàrdia del servei (metges i psicòlegs).</li> <li>• Posteriorment, es trasllada a l'<i>office</i> d'infermeria de la planta durant dos dies per tal que la signi tot el personal d'infermeria de tots els torns.</li> <li>• Es dona la carta a la secretaria del servei perquè l'envii.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Recursos:</b> administratiu o administrativa del servei.</li> <li>• <b>Responsable:</b> psicòleg o psicòloga que hagi dut el cas.</li> <li>• <b>Temps:</b> tercera setmana després de l'èxitus.</li> </ul>



## REGISTRE DE L'ENVIAMENT I DE LA RESPOSTA DE LA CARTA DE CONDOL

- Emplenament del registre d'enviament anotant, entre altres dades, data d'èxitus i data d'enviament, i en el cas de no haver elaborat la carta, explicitant-ne breument el motiu.
- En el cas de rebre resposta dels destinataris, s'emplena un registre de resposta anotant les dades del cas, així com la data i la modalitat de resposta (trucada de telèfon, carta a la Gerència, visita d'agraïment, etc.).

- **Recursos:** registres de l'enviament i de la resposta de la carta de condol.
- **Responsable:** psicòleg o psicòloga que hagi dut el cas.
- **Temps:** després de l'enviament de la carta.

Vegem ara els **elements fonamentals per a la redacció** d'una carta de condol.<sup>6,13-15</sup>

### A. Personalització dels receptors

- Dirigir la carta, en primer lloc, al cuidador o cuidadors principals, seguits de la resta de família o persones significatives, incloent-hi els noms en l'encapçalament.
- Especificar les relacions de parentiu entre els destinataris i la persona morta.

«Benvolguts Jordi, Patrícia i família,»

«Benvolguda Lina i família de València i de Càceres,»

«Benvolguda Carme, germans de l'Antoni i família tota,»

### B. Contextualització

- Enquadrament temporal.
- Enunciat de l'objectiu: expressar condol.
- Utilització del nom propi del pacient.

«Fa gairebé tres setmanes que el Pere ja no és entre nosaltres, i avui, des del record, us volem expressar el nostre condol més sincer per la pèrdua d'una persona tan especial com era el vostre pare.»

### C. Temps de la malaltia

El reconeixement del temps transcorregut durant la malaltia del pacient serà un factor de connexió amb el sentiment de la família:

13. Pangrazzi, A. *La pérdida de un ser querido. Un viaje dentro de la vida*. Madrid: San Pablo, 2004.

14. Santisteban Etxeburu, I. «Un método de elaboración de una carta de duelo personalizada a los familiares». *Med Paliat* 2004;11(1):12-16.

15. Runkle, C. «The letter of condolence». *Perm J* 2003;7:69-70.

- Quan el curs de la malaltia és superior a les expectatives familiars inicials, es pot haver produir una sobrecàrrega familiar més gran i un desgast en les cures.
- Quan aquest temps és breu, es pot haver generat en els familiars un estat de confusió i de desconcert davant del procés de la malaltia i les intervencions que l'equip sanitari va dur a terme

«El procés de la malaltia del Miquel ha estat especialment dur i llarg. Una experiència realment difícil de sostenir, que probablement us ha suposat un esforç sobreafegit molt important. En aquests moments, pot passar que ens preguntem si realment va valer la pena tot aquest esforç, especialment el del Miquel...»

«Entenem que en aquests moments, quan ningú no esperava que en Pau es morís, us estigueu preguntant com ha pogut passar i que apareguin sentiments d'impotència, de no creure el que ha passat, de ràbia per no haver-ho pogut evitar, i la sensació que les coses no sempre són a les nostres mans ni passen com voldríem.»

### D. Validació emocional en clau de normalització

El més habitual és que els familiars comencin a experimentar canvis d'actitud i reaccions emocionals que els eren desconegudes fins en aquell moment. Per això, convé validar i normalitzar possibles sentiments suscitats després de la pèrdua, amb la finalitat d'anticipar-se a una interpretació negativa d'aquests sentiments. De vegades, és útil començar amb una generalització o plantejant la possibilitat —no la certesa— que hi hagi certes reaccions.

«Alguns familiars, en situacions similars a la vostra, ens expliquen que tenen sentiments d'impotència i de culpabilització, i es pregunten si podien haver fet més. És una qüestió que sorgeix molt sovint. Malgrat això, les persones que us hem vist dia a dia us volem expressar que la vostra tasca de cura ha estat...»

«És probable que ara suposi un immens dolor acceptar que ella ja no tornarà, i que us sentiu estranys davant d'aquesta realitat.»

### E. Detallar aspectes significatius del pacient

Retratar el pacient incloent-hi pinzellades del seu caràcter o de la seva vida que serveixin de record positiu per als destinataris. Per això, es poden fer servir qualitats especials del pacient, ensenyaments o llegat recollit per l'equip durant la seva estada, anècdotes divertides —que la família acostuma a valorar molt—, etc. És important no tenir por d'introduir algun element d'humor, ja que recordar moments de felicitat té un poder especialment sanador.

«El Manel ha estat una persona de qui és difícil oblidar la generositat, la sensibilitat i la capacitat que tenia de protegir els seus éssers estimats.»

«Sabem que serà molt difícil compensar la seva absència, la seva bondat, la seva discreció, la seva humilitat, la seva amabilitat... Sempre amb el somriure a punt cada matí i amb aquella picada d'ullet a la vida per rebre'ns que el feia únic.»

## F. Detallar aspectes significatius de la família i persones properes, fent explícits els seus recursos i les seves habilitats d'afrontament

- Reconèixer la tasca familiar i la seva utilitat, amb l'objectiu de prevenir els sentiments de culpa que poden sorgir com a conseqüència de la pròpia autocrítica.
- Manifestar la visió de l'equip sobre el consol que el pacient va rebre gràcies a la família i els més propers durant la seva malaltia.
- Així mateix, és important fer visible la individualització del dol pel que fa al caràcter específic de la relació entre cada membre de la família i la persona que ha mort.

«Us volem expressar la nostra admiració per com heu acompanyat la Sofia. Amb la vostra entrega i dedicació, heu aconseguit que visqués la seva última etapa molt ben atesa i envoltada dels seus. Creiem que, enmig del dolor, podeu sentir la satisfacció d'haver assolit l'objectiu que se sentís protegida i cuidada.»

«Malgrat la duresa de la situació, heu demostrat un suport incondicional i un gran amor, facilitant que tot aquest procés fos més suportable per a ell.»

«L'heu sabut cuidar, li heu ofert amb gran generositat allò que ella esperava de cadascú de vosaltres. S'ha sentit tranquil·la i esperançada gràcies a la vostra unió en els bons moments i al vostre ànim, i sense perdre l'esperança en els mals moments.»

«Durant la malaltia, ens heu ensenyat que la unió familiar era el vostre pilar fonamental per afrontar els moments difícils. Per això, us animem a no perdre aquesta força que tant admirem i que tan difícil és d'aconseguir.»

## G. Detallar la vivència de l'equip en l'assistència al pacient

Transmetre a la família que, per a l'equip sanitari, va ser molt important poder participar en les cures del pacient.

«Ens agradaria agrair-vos la confiança que heu dipositat en l'equip, col·laborant amb nosaltres durant tot el procés, en les cures i en l'atenció a la Maria, fins i tot en els moments de més dolor i incertesa.»

## H. Disponibilitat de suport

Es tracta d'oferir ajuda de manera específica i autèntica, fent una oferta d'acompanyament com més definida millor i que es pugui complir.

«Sapigueu que estem a la vostra disposició si creieu que us podem ajudar.»

«Sabem que la mort d'un fill és una circumstància que fa especialment difícil superar el dol. No volem fugir del vostre dolor: heu de saber que, des del servei, l'equip de psicòlegs també us pot acompanyar en aquestes circumstàncies. És un dret vostre.»

## I. Comiat

És important intentar no utilitzar fórmules massa estereotipades, que puguin restar el respecte que es vol transmetre a les persones en dol.

«Us enviem la millor de les nostres abraçades de tots i cadascun dels qui formem l'equip. Amb afecte i reconeixement.»

## J. Signatures

Com és obvi, són voluntàries. Pot signar la carta tot el personal que hagi participat en el procés de la malaltia: metges, personal d'infermeria, psicòlegs, auxiliars, zeladors sanitaris, servei de neteja, etc. Acostumem a recomanar que les firmes, siguin llegibles, almenys les dels professionals que senten que han mantingut un vincle més significatiu amb el pacient i la família. L'experiència ens diu que aquest petit detall és especialment gratificant.

A tall d'exemple, es presenta una carta tipus, amb l'estructura habitual indicada a l'esquerra. Ara bé, aquest exemple és una proposta de màxims. Només caldria, com a mínim, que la carta de condol incorporés un reconeixement de la vida i els valors del pacient, com també un reconeixement del dolor i les capacitats de les persones en dol.

Taula 2. Exemple de carta de condol

Data	Barcelona, 2 de febrer de 2015
Encapçalament personalitzat	Benvolguts Albert i Rosa, germans de la Cristina i família tota,
Contextualització temporal i d'objectius	Fa gairebé un mes que la Cristina ja no és entre nosaltres. En aquests moments, que suposem difícils per la seva absència, us volem expressar la nostra proximitat i el nostre condol.
Detall d'aspectes significatius del pacient	Recordem la Cristina com una persona honesta en la paraula i en l'expressió. Sempre ens va saber dir quins eren els moments en què es volia obrir a nosaltres i quins els que preferia conviure amb el seu silenci, exercint així la seva llibertat.
Temps de malaltia	Certament, ha estat un procés molt llarg i, també per això, molt dur per a tots.
Validació emocional en clau de normalització	Igual que el vostre desconcert, que ara pot ser també molt dur.

Detall d'aspectes significatius dels familiars i dels seus recursos com a habilitats d'afrontament	Cadascú de vosaltres ha sabut aportar, a la seva manera, el que la Cristina anava necessitant. Les mostres d'afecte entre els germans, com també la presència sòlida i activa en la cura de la Rosa i l'Albert, van permetre que no perdés mai la dignitat. La unió, l'enteresa i la discreció de tota la família, sense perdre la sensibilitat, han estat un exemple per a tots nosaltres, i desitgem que us puguin ser útils també d'ara endavant
Detall de la vivència de l'equip en l'assistència al pacient	Per a nosaltres, l'experiència d'haver acompanyat la Cris ha estat important.
Disponibilitat (en aquest cas més específica) i comiat	I, per això, des de l'equip d'Hematologia us volem enviar una forta abraçada i dir-vos que estem a la vostra disposició. L'experiència del dol és enormement dura, i encara més per la joventut i la peculiaritat d'una persona tan especial com la Cristina. Si podem fer alguna cosa per acompanyar-vos en aquest procés de dol, no dubteu de fer-nos-ho saber. Amb afecte i reconeixement,
Signatures	(Preferiblement, que s'entengui el nom de la persona que signa.)

### Aspectes específics en la mort d'infants<sup>16</sup>

- a) Independentment de l'edat del nen o nena, és important afegir aspectes que retraten el pacient, incloent-hi característiques del seu temperament, gestos i tipus de comunicació amb l'entorn, jocs, anècdotes, gustos o preferències i habilitats especials. Si hi ha algun nino o objecte d'aferrament per a ell, val la pena assenyalar-lo.

«Recordem molt el potet de pollastre amb arròs que tant li agradava i que no sempre arribava, les fotos que es feia per veure que guapa que estava i, naturalment!, com ens enviava petons cada cop que sortíem de l'habitació amb els seu estimat drapet a la mà.»

- b) Els infants solen dur una vida molt més normalitzada durant la seva estada a l'hospital que els adults (van a l'escola, juguen a l'habitació amb les seves joguines, etc.), creant moments quotidians dels quals és testimoni el personal del centre. Recollir part d'aquestes vivències pot ajudar els pares a recordar la seva capacitat de fer fàcil el difícil.

«Recordem amb molt d'afecte la vostra capacitat de convertir una habitació d'hospital en una llar per a la vostra filla. El llumet de nit, el balcó imaginari, el bressol a la porta del passadís perquè ella

també pogués ser allà... són alguns dels gestos que vau tenir amb ella i que van permetre que se sentís part del tot.»

- c) Davant la frustració per la pèrdua, els pares corren el perill de subestimar el camí recorregut fins en aquell moment. Recuperar els valors pels quals la família va perseverar, com també reconèixer que va adoptar un paper identificador i específic en l'educació dels seus fills, permet que els pares puguin començar a donar un significat a la lluita lliurada i valorar la supervivència d'un llegat familiar de tipus més transcendental.

«L'esforç, la perseverança i la valentia han estat tres constants en vosaltres i, gràcies a això, la Valèria va assolir metes inesperades que la feien sentir-se més viva, més plena, més feliç.»

- d) És necessari abordar els possibles sentiments autoinculporis per la impossibilitat de protegir el fill de la malaltia i de la mort. De manera visible, és important enviar un missatge que intenti mitigar aquest dolor reforçant el paper de la família no sols com a cuidadors, sinó també com a pares.

«Sabem que hi ha hagut ingressos difícils de superar i símptomes complicats de dur. I, tanmateix, ens heu donat una lliçó de cures i d'entrega diària. Recordem que la seva mare ens deia que l'únic que volia era cuidar-la tota la vida. Avui et volem dir que, enmig del dolor, és compatible que et puguis sentir orgullosa d'haver-ho aconseguit fins on la realitat us ho va permetre.»

Els professionals som part rellevant en el procés de la malaltia i, després del seu desenllaç dolorós, podem també ser part rellevant en el procés del dol, almenys com a oportunitat terapèutica. Aquest tipus d'intervenció manté la congruència respecte de la necessitat d'incloure l'experiència del sofriment<sup>17</sup> dins de la cartera de serveis del sistema sanitari, fins i tot en hospitals de tercer nivell. Des d'aquesta perspectiva, atenem les **necessitats, i no sols les demandes**, dels usuaris del sistema, aplicant, com ens demana l'OMS,<sup>12</sup> una dinàmica clarament **preventiva**.

El protocol mostrat aquí afavoreix el treball multidisciplinari (amb la intervenció de metges, personal d'infermeria i psicòlegs), en una dinàmica interdisciplinària. En la mateixa línia, es fomenta la dinàmica de l'autocura dels professionals, facilitant el comiat de les persones amb les quals s'han mantingut llaços significatius i habitualment intensos.

16. Alameda, A.; Barbero, J. «El duelo en padres del niño oncológico». *Psicooncología* 2009;6(2-3):483-496.

17. Barbero, J.; Bayés, R.; Gómez Sancho, M.; Torrubia, P. «Sufrimiento al final de la vida». *Med Paliat* 2007;14(2):93-99.

## 13.7.5. Breu resum

Els **mínims** per conservar el **poder terapèutic** d'una **carta de condol** són molt clars:

- Reconeixement de la vida i dels valors del pacient.
- Reconeixement del dolor i de les capacitats dels seus familiars i les persones properes.

Com un familiar ens va dir fa temps: «Fa algunes setmanes ens va donar un certificat de mort. Aquesta carta es converteix en un certificat que el camí va tenir i té sentit, un autèntic certificat de vida».

## Cap. 14

# Dimensió ètica

## 14.1. Protocol d'elaboració del document d'instruccions prèvies

**Javier Barbero Gutiérrez**

**Helena García Llana**

### 14.1.1. Descripció del tema

Vivim en una societat complexa i plural, afortunadament, amb valors diferenciats. D'altra banda, sembla que l'eix del sistema sanitari del segle XXI vol pivotar al voltant del pacient, algú que, com a subjecte, acostuma a voler participar activament en els processos de presa de decisions (PD) que tenen a veure amb la seva salut, amb la seva vida i amb la seva qualitat de vida. La pràctica clínica ens diu que, en les etapes prèvies a la mort, la capacitat de decisió es pot veure compromesa, sigui per factors físics, cognitius i emocionals, sigui per mecanismes d'afrontament clarament desadaptatius.

L'absència de capacitat d'un pacient, sigui temporal o definitiva, ens porta a les anomenades *decisions de representació*, les quals han de ser com més fidels millor als valors propis del pacient.<sup>1</sup> Tot això forma part de la lògica de la planificació anticipada de l'atenció sanitària. El legislador ha creat<sup>2</sup> una eina coneguda legalment com a *instruccions prèvies* (IP), tot i que en el llenguatge del carrer s'anomena habitualment *testament vital*.

1. Silveira, M. J.; Kim, S. Y.; Langa, K. M. «Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death». *N Engl J Med* 2010;362(13):1211-1218.
2. Llei 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica (art. 11).

«Mitjançant el document d'instruccions prèvies», afirma la Llei 41/2002, «una persona major d'edat, capaç i lliure, manifesta anticipadament la seva voluntat per tal que aquesta es compleixi en el moment que arribi a situacions en les circumstàncies de les quals no sigui capaç d'expressar-la personalment, sobre les cures i el tractament de la seva salut o, una vegada arribada la mort, sobre el destí del seu cos o dels òrgans.»

Totes les comunitats autònomes han legislat a partir d'aquesta llei bàsica i tenen les seves pròpies normes, registres i formularis. Per això convé accedir a la regulació autonòmica per saber quins són els detalls del propi territori. També és important saber que s'ha constituït un registre estatal d'IP, amb la finalitat que els professionals que assisteixen els pacients puguin telemàticament i confidencialment accedir a aquest document des de qualsevol punt de l'Estat.

També convé saber que la major part de les comunitats autònomes, tot i que disposen del formulari i del seu registre autonòmic, admeten la realització del document i la seva validesa legal, encara que no passi per registre, si compleix els requisits de la normativa. Això és molt important, perquè la creació d'IP en la cura pal·liativa es pot dur a terme durant el mateix procés assistencial i pot tenir validesa legal sense la dificultat afegida d'haver-les de registrar oficialment.

De totes maneres, la clau és que siguem capaços de convertir un dret en una oportunitat terapèutica.

## 14.1.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

Encara és incipient el desenvolupament de les IP al nostre país, i el seu ús terapèutic<sup>3</sup> és encara menor. Pràcticament no hi ha publicacions sobre la seva potencialitat terapèutica, per bé que sí que s'han fet treballs en l'àmbit anglosaxó que relacionen les IP amb una millor qualitat de vida i qualitat de mort.<sup>4</sup> Tanmateix, es poden trobar algunes experiències interessants<sup>5,6</sup> en aquest sentit tant en l'atenció primària com en l'especialitzada.

3. Barbero, J.; Díaz, L.; Coca, C.; Del Rincón, C.; López-Fando, T. «Las Instrucciones Previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico». *Psicooncología* 2008;5(1):117-127.

4. Garrido, M. M.; Balboni, T. A.; Maciejewski, P. K.; Bao, Y.; Prigerson, H. G. «Quality of life and cost of care at the end of life: the role of advance directives». *J Pain Symptom Manage* 2015;49:828-835

5. Epstein, A. S.; Volandes, A. E.; O'Reilly, E. M. «Building on individual, state, and federal initiatives for advance care planning, and integral component of palliative and end-of-life cancer care». *J Oncol Pract* 2011;7(6):355-359.

6. Sánchez-Tomero, J. A.; Rodríguez-Jornet, A.; Balda, S.; Cigarrán, S.; Herrero, J. C.; Maduell, F.; Martín, J.; Palomar, R. (Grupo de Ética y Nefrología de la SEN). «Exploring the opinion of CKD patients on dialysis regarding end-of-life and Advance Care Planning». *Nefrología* 2011;31(4):449-456.

## 14.1.3. Objectius terapèutics específics

1. Respectar i promoure l'**autonomia moral** del pacient i els seus valors, precisament en moments de gran fragilitat.
2. Reconèixer de manera operativa la **dignitat**, que pertany a les persones, que les situa com a centre del procés assistencial i que realça els factors **biogràfics** que acompanyen tot el procés biològic.
3. Presentar als pacients una eina **legal**, a la qual a més tenen **dret**, amb **potencialitats terapèutiques**.
4. Fer visibles els valors i les decisions del pacient que afecten la seva salut, i deixar-ne **constància expressa**.
5. **Prevenir** la temptació de prendre decisions amb un **enfocament paternalista**.
6. Facilitar l'**obertura del diàleg** i la **comunicació difícil** entre les persones implicades (pacient, família i equip), davant de qüestions relacionades amb el final de la vida.
7. Facilitar un **procés deliberatiu** en el qual es discuteix no solament sobre els mitjans, sinó també sobre les finalitats i els valors en joc, per aclarir la PD.
8. **Augmentar la percepció de control** i el control pròpiament dit sobre la seva situació, amb la disminució consegüent del patiment davant d'escenaris hipotèticament amenaçadors.
9. **Fer visible l'actitud de respecte** dels professionals pel món de valors del pacient, de manera que es generi o es potenciï una relació de més confiança i complicitat.
10. **Disminuir la incertesa** de l'equip assistencial en el procés de PD pel fet d'incorporar-hi **criteris biogràfics** personalitzats rellevants del mateix pacient, com també escenaris temuts i instruccions
11. Facilitar al pacient una eina de **cura per als seus familiars i cuidadors**, davant la possibilitat de futures decisions per representació.
12. Permetre que el pacient **identifiqui l'interlocutor** que ell vol d'entre el seu món de familiars i persones properes.
13. Facilitar als **familiars i les persones properes l'aclariment de les decisions**, en un escenari d'anul·lació de competències, incerteses i tensió elevada.
14. Prevenir **potencials conflictes** futurs en la PD pel fet que hi ha un marc de referència.
15. Fomentar la **garantia de suport** en escenaris de pèrdua de control directe del pacient.
16. Promoure la **qualitat assistencial** i l'**excel·lència professional**.
17. Aportar **seguretat ètica i jurídica** als professionals sanitaris.

## 14.1.4. Abordatge terapèutic

### Premisses bàsiques

- Som en un context de final de vida, amb situacions clíniques i assistencials **potencialment amenaçadores** per a la persona.
- Les IP tenen a veure tant amb la **salut biològica** com amb la **salut biogràfica** dels ciutadans. Fins i tot es poden convertir en una eina per generar salut biogràfica.
- Convé revisar la **legislació autonòmica** vigent a la comunitat del pacient. També per confirmar que el document té validesa legal, si no passa pel registre oficial.
- Les IP són una eina més en la **planificació anticipada** de l'atenció sanitària, com ho pot ser, per exemple, una ordre de no-reanimació cardiopulmonar.
- Les IP s'han de presentar com a possibilitat, en un context terapèutic de **confiança**, que és el primer que cal treballar.
- L'actitud del clínic, quan hi hagi criteris d'indicació, ha de ser **proactiva**, d'oferta i d'anar més enllà de la dimensió informativa.
- L'objectiu no és aconseguir una simple signatura o acabar un document. El **procés** de creació d'aquest document i les implicacions terapèutiques que comporta poden ser tan importants com el **resultat (document)**.
- Ens movem en un **marc de fragilitat** amb molta càrrega emocional. La proposta ha de ser curosa i empàtica, feta des d'una **actitud d'acolliment**. Aquest marc permet abordar directament les preocupacions relacionades amb el final de la vida.
- No hem de perdre la línia del procés ni el respecte **pels temps** del pacient, per a qui no és fàcil parlar d'aquests temes. Una exploració dels valors i les decisions que estan en joc també pot ser especialment dolorosa, tot i que després faciliti l'engranatge terapèutic.
- Aquesta eina s'estableix en un **model de relació deliberatiu** (ni paternalista ni informatiu).
- L'oferta de dur a terme aquest procés i aquest document s'ha de fer sota criteris d'indicació clínica. No serveix per a tots els pacients. Vegem ara breument els **criteris d'inclusió o indicació** més recomanats:
  - a) Expressió de pors i preocupacions del pacient sobre el futur: qui el podrà cuidar, si estarà molt sol si li passa res, patir obstinació terapèutica, ser una càrrega per als altres, témer conflictes familiars en la PD, etc.
  - b) Pacient molt controlador o molt gelós dels seus espais de decisió.
  - c) Pacient que gestiona amb gran dificultat la incertesa.

- d) Pacient que expressa esgotament davant del procés terapèutic, que viu una experiència que és un «mai acabar», sense percepció de canvi en positiu, i que tem que s'allargui innecessàriament.
- e) Pacient que presenta factors d'alt risc de patir manifestacions de la malaltia que alterin significativament la seva capacitat cognitiva (tumors cerebrals, algunes malalties neurodegeneratives, etc.).

I vegem ara alguns **criteris d'exclusió o contraindicació**:

- a) Pacient no degudament informat.
- b) Pacient amb negació diagnòstica o pronòstica.
- c) Pacient amb alt nivell d'angoixa per la malaltia i les seves possibles conseqüències.
- d) Pacient que es troba sota un pacte de silenci encara no ben resolt.
- e) Pacient molt dependent de l'opinió de familiars o professionals, en els quals la proposta genera un conflicte important.

En darrer terme, les IP tenen sentit si la seva presentació, elaboració, desenvolupament i posada per escrit estan immersos en un **procés clarament terapèutic**. No oblidem que pot ser una eina terapèutica, però també iatrogènica, encara que només sigui pel risc de burocratització que presenta.

### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

Sembla important avaluar, en les diferents entrevistes clíniques, els criteris d'inclusió o exclusió exposats.

### Intervencions recomanades

#### Proposta

Per introduir el pacient en la trobada clínica hem de partir, preferiblement, d'un context de confiança. Es poden plantejar inicialment qüestions com les següents:

- Manifestar el nostre interès primordial per respectar el seu món de valors.
- Explicar que és un dret que té.
- Explicar que es tracta d'una eina que facilita la tasca dels familiars si ell, en un moment determinat, no pot decidir.
- Comentar el seu suport legal, cosa que aporta seguretat al pacient.
- Expressar que moltes vegades no es veu clar què és el que es vol, i que, en canvi, es defineix millor què és allò que no es desitja que passi, i com es pot gestionar.
- Deixar una còpia de la llei al pacient perquè la pugui llegir tranquil·lament, cosa que genera sensació de control. Dependrà de la necessitat del pacient.

## Intervenció

El document pot presentar l'estructura següent, que s'anirà explicant al pacient:

- a) **Els criteris o valors centrals**, és a dir, allò que ha impregnat la seva manera d'entendre la vida, les seves prioritats. Se li explica que han de ser els criteris clarament centrals per a ell, perquè són els que orientaran la PD quan hi hagi dubtes amb relació a les instruccions que hagi marcat. Els escrits no poden preveure absolutament totes les situacions i, per això, els criteris funcionen com a cànon regulatiu per a aquesta PD. Alguns exemples:
- > No patir dolor físic ni psíquic o angoixa intensa i invalidant.
  - > La família, com a eix central. Per tant, no carregar-la més del que calgui.
  - > La justícia, com a criteri per prendre decisions.
  - > Una autonomia funcional que em permeti desenvolupar les activitats bàsiques de la vida diària.
  - > La capacitat de relacionar-me i comunicar-me afectivament amb les persones.
  - > Preferència per no allargar la vida perquè sí en situacions clínicament irreversibles.

En realitat, s'està fent visible la seva història de valors, en un procés comunicatiu i deliberatiu. Constitueix, doncs, la part fonamental.

- b) **Situacions hipotètiques en les quals cal tenir en compte el document**. En el nostre escenari de final de la vida, es poden formular com a «malaltia avançada terminal» o «situació agònica». N'hi ha unes quantes. No és un requisit indispensable.

- c) **Instruccions sobre les actuacions mèdiques i psicosocials que es poden fer i les que no es poden fer:**

- «Vull acabar la meua vida sense l'aplicació de **suport vital**, respiració assistida o qualsevol altra mesura extraordinària, desproporcionada i fútil que estigui dirigida només a allargar la meua supervivència artificialment, o que aquestes mesures es retirin si ja s'han començat a aplicar.»
- «Rebutjo rebre medicaments o **tractaments complementaris**, i que es facin proves o **procediments diagnòstics, si no estan dirigits a millorar** la meua recuperació o alleujar els meus símptomes.»
- «Desitjo que em proporcionin els tractaments necessaris per **alleujar el dolor físic o psíquic**, o qualsevol símptoma que em produeixi una angoixa intensa.»
- «Desitjo que es faciliti als meus éssers estimats i **familiars l'acompanyament** en els darrers moments de la meua vida, si ells així ho expressen i dins de les possibilitats del context assistencial.»
- «Desitjo que m'apliquin tots els tractaments **necessaris per al manteniment** de la vida fins on sigui possible, segons el bon criteri mèdic.»

- «En el cas que fos necessari, i si no es poden controlar símptomes importants de cap altra manera, admeto la possibilitat que se m'apliqui un **procés de sedació profund i irreversible**, sabent que és una intervenció diferent moralment de l'eutanàsia.»
  - «En el cas que calgui la sedació, **voldria que m'avisessin** —si me'n puc adonar— abans d'iniciar-la. Tot i que pot ser dur, preferiria acomiadar-me». O pot ser al contrari: «No vull que m'avisin, perquè seria massa angoixant.»
  - «En principi, vull que m'atenguin **al meu domicili** i no ingressar en un hospital. Tot i així, admetria l'ingrés a l'hospital si no hi hagués cap altra manera de controlar realment els símptomes, o si la càrrega de les meves cures fos excessiva per a la meua família.»
  - «Quan mori, voldria **que m'incineressin** (o enterressin, etc.), i que les cendres fossin destinades a... (aquí es útil deliberar sobre què volen les persones que finalment seran els parents en dol).»
  - «També desitjo (o no desitjo) que em proveeixin **l'assistència religiosa o espiritual** que pugui necessitar (o parlar del funeral religiós, etc.).»
  - «Desitjo també que tant el meu o la meua metge d'atenció primària com el o la metge de l'hospital introdueixin en la **història clínica** una còpia d'aquest document.»
  - «Vull que, en la interpretació i l'aplicació d'aquest document, es tingui en compte **preferentment l'opinió** (o es duguin a terme les decisions) **del meu representant**.»
  - **Agraïments**, reconeixement de les cures als cuidadors (prevenció de dol complicat), etc.
- d) **Designació del representant** (o representants, segons la comunitat autònoma) com a interlocutor necessari amb l'equip sanitari (sol ser opcional). De vegades és útil explicar les motivacions per a l'elecció d'aquest representant i no algú altre que, teòricament, podria estar en les mateixes condicions, precisament per prevenir conflictes. Exemple: «Vull designar la meua germana XXXXX, amb DNI XXXXXXXXXX, com a representant perquè —com suggereix la legislació—, si arriba el cas, faci d'interlocutora amb el metge o l'equip sanitari per procurar el compliment d'aquestes instruccions prèvies. Vull deixar molt clar que, prengui la decisió que prengui, la meua germana té el meu suport, ja que sé com m'estima i sé que ella intentarà ser fidel transmissora dels meus criteris i decisions. No voldria que en el futur rebés cap tipus de recriminació per haver pres qualsevol decisió possible. Escullo la meua germana i no la meua mare, XXXXX, precisament per cuidar la meua mare, ja que sé com arriba a ser de difícil especialment per a ella haver de prendre part en aquest tipus de decisions.»
- e) **Possibilitat de revocació del document**: «Se m'ha informat que, en qualsevol moment, puc revocar el contingut d'aquest document.»

f) **Signatura de testimonis**, segons criteris de la legislació autonòmica. La clau és crear un procés dialògic i deliberatiu que permeti no tan sols entrar en allò que el pacient vol per al moment que no ho pugui explicitar, sinó també explorar el territori actual de la PD, per tal d'aclarir valors. És una eina creada per afavorir el futur i que enforteix en el present la relació clínica.

Uns darrers apunts. A vegades, el pacient dubta sobre si algun familiar ha de saber que farà IP o bé el seu contingut. El més desitjable és que ho sàpiga i que, si el pacient ho vol, participi també en la deliberació, en funció de com el conegui. En tot cas, si el pacient decideix que no hi ha de participar, sol ser útil explicar en el document quines en són les raons, en el cas que sigui alguna persona que es vol protegir, precisament, perquè no se senti menyspreada.

Els professionals el poden ajudar també presentant-li els diferents esborranys que s'aniran enriquint, atesa la possible dificultat del pacient d'anar-ho posant per escrit. Insistim que el procés és tan important com el resultat.

Convé comentar a la resta de l'equip tant el que s'està duent a terme com el resultat definitiu del document. A més, cal garantir l'accessibilitat al document (història clínica).

### 14.1.5. Breu resum

- Objectius del document: promoure l'autonomia moral, proporcionar al pacient eines de control i facilitar la comunicació terapèutica.
- S'ha de plantejar amb delicadesa. És un dret, però el plantejament és terapèutic.
- Cal estar atents als criteris d'inclusió i exclusió de la proposta.
- Cal anar explicant al pacient els seus diversos beneficis (objectius)
- Convé informar-lo de les parts del document i anar recollint-hi el que vagi explicant. L'ajudarem amb exemples, en funció de com el coneguem, etc.
- Segons el temps disponible, se li han d'oferir diferents esborranys, que ha de poder anar compartint amb la seva família, el representant que esculli, etc.
- S'ha de compartir amb tot l'equip terapèutic i ha de ser accessible per als professionals.

## Bibliografia recomanada

Couceiro, A. «Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas». *Rev Calid Asis* 2007;22(4):213-222.



## 14.2. Presa de decisions compartida

Javier Barbero Gutiérrez

### 14.2.1. Descripció del tema

Prenem decisions contínuament, sols o amb altres persones, en l'àmbit personal i en el professional. Normalment, ho fem a partir de criteris degudament internalitzats que, com a constàncies comportamentals, simplifiquen la vida. Fins i tot moltes de les nostres rutines diàries són construccions en cadena que impliquen un procés decisional ple de microdecisiones seqüencials. La majoria de vegades, decidim sobre la base de l'experiència passada, els models quotidians o, fins i tot, les inèrcies no qüestionades.

En l'àmbit clínic, però, hem de recuperar una tasca crítica per discernir els procediments i els criteris per a la presa de decisions (PD), tant per la rellevància habitual de les decisions —sobre valors molt sensibles (la salut, la vida, la qualitat de vida, etc.)—, com perquè les variables que hi intervenen són molt canviants.

La transició a les cures pal·liatives és un dels àmbits que demanen tenir en compte aquesta perspectiva, perquè es produeix un canvi radical de l'actitud terapèutica (la renúncia a intentar curar), una dolorosa acceptació de límits, un gran impacte emocional i un nou cúmul de decisions: retirada de tractaments de suport vital, sedació, proposta d'instruccions prèvies, etc. És en aquest context en què situem la necessitat de desenvolupar procediments de presa de decisions compartida (PDC), que requereix que «un clínic no busqui només comprendre les necessitats de cada pacient i desenvolupar alternatives raonables per satisfer aquestes necessitats, sinó també presentar les alternatives d'una manera que permeti als pacients escollir allò que ells prefereixen».<sup>1</sup>

Per PDC, seguint una definició clàssica<sup>2</sup> entenem «la interacció professional-pacient en la qual hi ha dues vies d'intercanvi d'informació, amb la participació de les dues parts en la decisió». Per tant, tenim, com a tres elements clau,

1. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Making Health Care Decisions. The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship*. Washington, 1982.
2. Charles, C.; Gafni, A.; Whelan, T. «Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model». *Soc Sci Med* 1999;49:681-692.

la doble direcció de la transferència, el seu caràcter interactiu i, finalment i molt important, la necessària simetria en la relació interpersonal, per poder arribar a acords.

### 14.2.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

La PD és complexa quan els temes són centrals i apareix la incertesa (pel contingut de les decisions, les seves conseqüències o la implicació emocional que suposen). Pel que fa a aquestes qüestions, on més s'ha aprofundit és en la temàtica de la incertesa i les estratègies de comunicació del risc.

De fet, s'ha investigat aquesta temàtica en pacients amb càncer,<sup>3</sup> i s'ha determinat que la incertesa té a veure amb variables com la fiabilitat dels suports socials de cara a l'afrontament, el diagnòstic i el pronòstic; la necessitat de desxifrar la informació i la conducta del metge; la repercussió en altres àmbits com ara el laboral; l'atribució causal de l'aparició de la malaltia; els compromisos a adquirir en les decisions; la valoració sobre la competència de l'equip sanitari; l'eficàcia atribuïda als tractaments, i un llarg etcètera.

### 14.2.3. Objectius terapèutics específics

- a) Respectar i promoure l'autonomia moral dels pacients i (si és el cas) dels familiars, aportant eines de control.
- b) No abandonar sinó acompanyar els pacients en el procés de PD.
- c) Prevenir el sentiment de culpa en pacients i familiars davant de decisions difícils, complexes o doloroses.
- d) Facilitar als professionals la gestió de les variables biogràfiques per a la PD.
- e) Promoure la deliberació en la relació clínic.

3. Kasper, J.; Geiger, F.; Freiburger, S.; Schmidt, A. «Decision-related uncertainties perceived by people with cancer modelling the subject of shared decision making». *Psychooncology* 2008;17:42-48.

## 14.2.4. Abordatge terapèutic

### Premisses bàsiques

- a) Els dos eixos crítics de la decisió són la **indicació clínica** i l'**elecció del pacient**. La indicació clínica pertany a l'àmbit professional i posa l'accent en les variables objectives i en la protecció de la salut biològica. L'elecció del pacient pertany a l'àmbit personal, posa l'accent en les variables subjectives i busca protegir i promoure la salut biogràfica. Els criteris d'elecció autònoma la col·locarien com a informada, voluntària, autèntica (almenys, no en contradicció amb el seu món de valors) i duta a terme per una persona competent en aquest sentit.
- b) La **història de valors** s'ha d'incorporar al procés de PD com un element imprescindible.
- c) Tipus formal de decisió: dilemàtica o problemàtica.<sup>4</sup> Des de l'enfocament dilemàtic, les qüestions ètiques tenen sempre necessàriament una resposta, i aquesta és sempre única, i a més es redueixen les qüestions ètiques a variables estrictament tècniques. És una metodologia **decisionista** en la qual, bàsicament, l'únic que interessa és el resultat. Al contrari, per a l'enfocament problemàtic no és evident que les qüestions tinguin sempre solució, i tampoc no és evident que, si en tenen, aquesta solució sigui només una i la mateixa per a tothom. Utilitza una metodologia **deliberacionista** i busca una resposta que tingui en compte els interessos i els valors de les parts en conflicte. Aquesta perspectiva subratlla la importància del procés, i no sols de la meta.
- d) **Informació**. Es comparteix bidireccionalment. Els pacients aporten els seus símptomes, el seu coneixement sobre la realitat, les seves expectatives, les seves preferències, el nivell d'informació que volen, tot això en un espai concret de valors. Sabem que l'exploració de tots aquests aspectes, per part dels professionals, és complexa i que, a més, apareix la interacció amb les emocions. El dret dels pacients a la veritat suposa dir-los tot el que volen saber i només el que volen saber, i establir una garantia de suport davant el vincle de confiança, sense fugir.
- e) **Comunicació difícil**. Ens exigeix estar atents almenys a aquestes qüestions:
- Comunicar males notícies.
  - Comunicar micro males notícies.
  - Respondre a preguntes difícils.
  - Abordar el pacte de silenci.
  - Incorporar el suport emocional al procés informatiu.
  - Acollir reaccions ansioses davant de pacients i familiars.

4. Gracia, D. «Moral deliberation. The role of methodologies in clinical ethics». *Med Health Care Philos* 2001;4:223-232.

- f) **Estil de relació clínica**. En un procés de PDC, l'estil ideal és el **deliberatiu**, per sobre de l'informatiu, paternalista o interpretatiu. L'objectiu és prendre decisions prudentes<sup>5</sup> o raonables des de la posició moral del pacient, cosa que ens suposarà no sols informar, sinó també proposar i apropar-nos amb delicadesa al terreny de la intersubjectivitat. És possible arribar a acords, però perquè això s'esdevingui cal, com a mínim, que es donin les condicions següents:

- Un llenguatge unívoc, comprensible i adaptat.
- Fonamentació i metodologia racional.
- Diferència entre una ètica de mínims i una de màxims (si els mínims es compleixen, tothom pot aspirar a màxims diferencials).
- Reconeixement de l'altre com un interlocutor vàlid en condicions de simetria moral.
- Actitud deliberativa que no renuncia a les conviccions, però sí als dogmatismes.

De tota manera, per poder deliberar hi ha algunes **precondicions**<sup>6</sup> molt clares:

- Indagació sobre emocions, fragilitats o prejudicis que poden dificultar l'escolta de l'altre, com també mecanismes de defensa desadaptatius.
- Autoregulació emocional. To no impositiu.
- Acceptació de la incertesa i de l'àmbit de les probabilitats.
- Prudència, com a virtut intel·lectual que permet prendre decisions racionals i raonables.
- Esforç per diferenciar valors, raons i emocions.
- Acceptació que tota confrontació sense acolliment és una agressió.
- Garantia de suport.
- Estratègies comunicatives de tipus aconsellament (*counselling*).

### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

El model de PDC sol ser pertinent en qualsevol situació en què els pacients puguin deliberar. Tanmateix, està molt més indicat en els escenaris següents:

- Els pacients o familiars, si és el cas, tenen molts dubtes sobre el procés de PD.
- Els pacients demanen ajuda d'alguna manera, sigui per incertesa, sigui per por de les conseqüències, sigui per inseguretat.
- La decisió és complexa o especialment dolorosa per als pacients o per a tercers.
- Hi ha percepció d'abandonament.

5. Gracia, D. *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudema Universidad, 1989.

6. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

## Intervencions recomanades

- Plantejar les decisions en clau de cerca d'acord, tenint en compte el món de valors del pacient, la seva història, l'experiència clínica, etc.
- Sempre que sigui possible, deixar temps per a la metabolització dels dubtes i les emocions que acompanyen el procés.
- Explicitar que volem donar suport al pacient en el procés de decisions i que no el volem deixar sol.
- En determinats casos, el procés pot acabar amb un document escrit, signat tant pel pacient (i/o familiars) com pels professionals. Per exemple, en la retirada de tractaments de suport vital a un familiar, en la petició de sedació profunda i irreversible, davant la necessitat d'acord entre els pacients i alguns familiars a qui els costen determinades decisions, etc. Sempre, com a eina de suport i desculpabilització.

Els professionals, al llarg de tot el procés decisonal, poden tenir en compte les variables següents, que plantejem no tant com a contraris, sinó com a eixos que cal considerar. Són aspectes o estratègies<sup>7</sup> que s'han de valorar en el procés decisonal:

- a) Dilema - Problema.
- b) Altres intervinents - Afectats en el procés de decisió.
- c) Indicació - Elecció.
- d) Riscs - Beneficis.
- e) Circumstàncies - Conseqüències.
- f) Contextos - Processos.
- g) Fins - Mitjans.
- h) Necessitats - Satisfaccions.
- i) Curt termini - Llarg termini.
- j) Emocions - Valors.
- k) Urgent - Necessari.
- l) Reversibilitat - Irreversibilitat.

## 14.2.5. Breu resum

- Totes dues parts intercanvien informació i participen en la PD.
- Escenari d'incertesa.
- Objectius d'autonomia moral, no abandonament, prevenció de culpa i facilitació de la deliberació.
- Atendre la indicació (clínica) i l'elecció (biogràfica) de forma conjunta.
- Tornar més complexa la decisió, no entrar en criteris de dilema.
- Escenari de comunicació difícil.
- Cerca d'acords tenint en compte les conseqüències de les alternatives, la urgència, els riscos i beneficis, la temporalitat, els valors en joc, el curt i llarg termini, la reversibilitat de la decisió, els mitjans i els fins, etc.

## Bibliografia recomanada

- Antequera, J. M.; Barbero, J.; Bátiz, J. et al. *Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica 2*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2006.
- Barbero, J.; Díaz, L.; Coca, C.; Del Rincón, C.; López-Fando, T. «Las instrucciones previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico». *Psicooncología* 2008;5(1):117-127.
- Gracia, D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema, 1991.

7. Barbero, J.; Prados, C.; González, A. «Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida». *Psicooncología* 2011;8(1):143-168.

## 14.3. Protocol per a la presa de decisions i l'ajust de l'esforç terapèutic

Carme Casas Martínez

### 14.3.1. Descripció del tema

Tota indicació terapèutica vol aportar un **bé** al pacient en un moment concret de la seva malaltia. La complexitat de cada procés de final de vida duu implícit un dinamisme particular que ha de singularitzar l'adequació d'aquesta indicació terapèutica. Al mateix temps, s'ha de valorar la persistència d'aquest bé, evitant actuacions fútils des de la prudència que requereix la incertesa pronòstica.

Mentre que l'equip assistencial ha de considerar aquest bé des de l'experiència basada en l'evidència científica i segons cada pacient en el moment de la decisió, per als pacients i les seves famílies el concepte de bé està estretament vinculat a l'esperança, lògica i lícita, que aquest persisteixi.

• **Es considera fútil qualsevol esforç terapèutic que pretengui obtenir un resultat que, encara que sigui remotament possible, la raó i l'experiència assenyalen com a improbable.**

### 14.3.2. Objectius terapèutics específics

• **Anticipar el no-inici o la retirada del tractament:** quan la indicació és complexa i discutible, es més adequat iniciar el tractament i retirar-lo després de valorar-ne la futilitat,<sup>1</sup> cosa que facilita una decisió prudent.

Malgrat que a vegades pot ser més fàcil no iniciar un tractament que retirar-lo, des de la lògica del pacient i la família pot passar que no s'entengui que allò que en el seu moment va ser una bona opció terapèutica, ara o bé potser no ho és o bé l'equip assistencial no l'ofereix.

1. Comitè de Bioètica de Catalunya. *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida*, 2010. [Internet]. Disponible a: [http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions\\_professionals\\_final\\_vida.pdf](http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions_professionals_final_vida.pdf).

Si la decisió és complexa i genera dubtes raonables, és sensat iniciar un tractament explicant adequadament quins beneficis hem d'esperar i en quina seqüència temporal ho plantejarem.

- **Adequar el procés de presa de decisions a les necessitats canviants** de cada trajectòria vital, en paral·lel al procés d'informació i d'ajust emocional de pacient i família. Com més participem de les decisions se senti la família, més consistents seran aquestes decisions.
- Centrar la nostra intervenció en la necessitat que el pacient i la família entenguin la decisió terapèutica que plantejarem genera les condicions de possibilitat necessàries per singularitzar la relació assistencial i facilitar el complex procés emocional del pacient i la família.

### 14.3.3. Abordatge terapèutic

#### Premises bàsiques

L'ajust de l'esforç terapèutic ens remet als **dos principis ètics** vinculats més directament a la bona praxi:

- **Principi de no-maleficència:** evitar la futilitat.
- **Principi de justícia:** la decisió de futilitat, l'aplicariem a persones amb un altre pes social o amb una altra pressió de l'entorn?

Alhora, el procés de presa de decisions ha de tenir en compte, a través del diàleg, les preferències i els valors (**principi d'autonomia i principi de beneficència**) del pacient.

Per garantir aquest escenari ètic, és imprescindible:

- L'equip assistencial com a eix vertebrador de l'abordatge terapèutic, aportant una visió interdisciplinària. La mirada d'equip amplia la perspectiva de tota decisió, sigui aportant matisos necessaris que la solidifiquin, sigui plantejant dubtes raonables que exigeixen de ser debatuts i que no es poden obviar.
- La **deliberació** com a discussió raonada que ens permeti arribar a decisions prudentes.<sup>2</sup> Un equip que ha debatut una decisió complexa, i que ha raonat pros i contres de certes decisions terapèutiques, transmet més confiança al malalt i a la família, ja que presenta arguments per reforçar la informació al llarg de tot el procés assistencial.
- L'adequació terapèutica no es pot entendre com l'aplicació acrítica de certes seqüències terapèutiques establertes.
- El diàleg com a fórmula per a la presa de decisions conjunta.

2. Gracia, D.; Rodríguez-Sendín, J. J.; Antequera (dir.). *Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica*. Madrid: Fundación para la Formación, OMC - Fundación de Ciencias de la Salud, 2006, p. 13.

- El **respecte** com a mirada més atenta que ens remet a la singularitat de l'altre a través del vincle assistencial.
- La relació que siguem capaços d'establir amb el pacient i la seva família és un dels aspectes qualitius que *a priori* faciliten qualsevol escenari de decisió complexa. És des del vincle assistencial des d'on reconeixem i signifiquem cada pacient i la seva família.

### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

Documentació bàsica de l'equip que contingui un **apartat específic de presa de decisions** que, alhora, inclogui:

- Argumentació de la lògica de tota indicació.
- Temporalitat estimable i valoració seriada.
- Acords o pactes amb el pacient i la seva família.

### Preguntes clau

- Resposta clínica esperada (**benefici**). Cal explicitar de manera clara, senzilla i honesta, al malalt i la seva família, quina és la resposta esperada davant de cada proposta terapèutica. Així s'aclariran conceptes i es definirà conjuntament el benefici esperat.
- Adequació de la indicació al benefici esperat (**proporcionalitat**). El bé esperat ha de ser més gran que el risc que una determinada proposta terapèutica suposi en un pacient concret i en un moment determinat. Els riscos i els beneficis que suposa una adequació terapèutica també han de ser explicats en un context que permeti totes les preguntes necessàries del pacient i la seva família.
- Fins quan es pot mantenir aquest benefici (**temporalitat**). La percepció subjectiva del pas del temps és un concepte important que l'equip ha de tenir present. La família pot viure la durada d'una determinada situació com a eterna i l'equip, en canvi, com a adequada.<sup>3</sup> Al mateix temps, pacient i família poden considerar la necessitat de mantenir una certa espera davant la imminent proximitat d'alguna situació emocional significativa en la vida familiar.
- Cal facilitar la **transversalitat de la presa de decisions** a altres professionals que hi hagin d'intervenir, garantint la **màxima coherència terapèutica al pacient**. Forma part de la nostra responsabilitat professional facilitar al màxim el procés de presa de decisions que puguin implicar altres professionals que han d'atendre aquest pacient. La continuïtat assistencial no té sentit si el procés de presa de decisions es dilueix i cada professional l'ha de reiniciar. Alhora, d'aquesta manera es debilita la confiança i la seguretat del pacient i la seva família respecte de la persona que els atén.

3. Bayés, R.; Limonero, J. T.; Barreto, P.; Comas, M. D. «A way to screen for suffering in palliative care». *J Palliat Care* 1997;13(2):22-26.

- Hem **transmès al pacient i la seva família** la condició de possible temporalitat de la indicació terapèutica i el que això suposa, incloent-hi la retirada d'aquesta si el benefici esperat no es produeix. Hem de deixar per escrit, amb el màxim rigor possible, els acords establerts i el plantejament terapèutic proposat.

### Aspectes observacionals

Decidir és plantejar el futur i prendre decisions, un procés emocional per al pacient, la família i el mateix equip.

Les discrepàncies davant d'una proposta terapèutica solen generar malestar emocional en l'equip. S'hauria de poder plantejar serenament la qüestió i abordar-la revisant l'adequació de la indicació proposada i la lògica que ha dut a adoptar-la.

També en les famílies hi pot haver un cert malestar emocional si la indicació terapèutica no ha estat ben entesa o assimilada.

### Intervencions recomanades

- **Aturar-se i pensar** (replantejar-nos la situació com un hàbit).<sup>1</sup>
- **Conèixer al màxim el pacient i la seva família** (trajectòria biològica i biogràfica).
- **Fer una proposta raonada d'ajust terapèutic**.
- **Argumentar la decisió de manera senzilla i honesta**. Pacients i familiars reconeixen l'honestedat professional i agraeixen aquesta simetria més humana.
- **Proposar un plantejament gradual a pacient i família** (anticipació). A vegades, les circumstàncies clíniques, tot i que són compromeses, permeten establir un procés que faciliti una seqüència temporal.
- **Arribar a acords amb el pacient i la seva família** (procés necessari d'ajust de la indicació).
- Les **decisions dialogades** faciliten el procés assistencial en clara proporció a la seva complexitat.
- **Fer el registre en la història clínica** (responsabilitat professional).
- **Rigor i claredat** serien les dues condicions bàsiques per transcriure amb la màxima exactitud quina decisió s'ha acordat, amb qui i amb quines premisses s'ha establert.

Per tot això, l'actitud de l'equip ha de situar el pacient com una oportunitat per enriquir i singularitzar la decisió, amb el màxim respecte<sup>4</sup> envers l'ajust emocional del malalt i la seva família (equilibri entre el temps cronològic i l'emocional), i partint de la base que comunicar males notícies requereix habilitats comunicatives **per part de l'equip**.

4. Gracia, D. «La deliberación moral: el método de la ética clínica». *Med Clin* 2001;117:18-23.

## 14.4. Presa de decisions i sedació

Javier Barbero Gutiérrez

### 14.4.1. Descripció del tema

La sedació, tot i que presenta un punt d'indicació farmacològica que implica essencialment els metges, constitueix una qüestió central per a tots els professionals de cures pal·liatives, i de manera específica per als psicòlegs, precisament perquè es vincula a la consciència, tant en la seva vessant psicològica com ètica.

La consciència al·ludeix al coneixement del saber propi, és a dir, a la consciència reflexa, a la **consciència de si**, però també al coneixement de la realitat externa, a la **consciència de realitat** davant del que passa, i també fa referència a la consciència quant a sensorial, quant a **estar alerta, «estar conscient»**. D'altra banda, l'ésser humà és l'únic amb capacitat de tenir **consciència de si mateix**, com a subjecte capaç de decidir i poder desenvolupar una **tasca moral**, precisament la de viure més o menys humanament. De fet, d'algú «poc humà», solem dir-ne que «no té consciència».

La consciència és una característica idiosincràtica del fet de ser realment humans, amb la qual cosa la seva anul·lació, en principi, **deshumanitza** i, en algunes persones, pot despertar interrogants sobre el manteniment de la pròpia condició humana. Responsabilitzar-se d'aquest «ésser humà» és una tasca ineludible. Responsable és qui «respon», qui ofereix una resposta davant la realitat que té davant. Per ser responsable es necessita, com a mínim, estar connectat amb la realitat, **prendre'n consciència**, apropiant-se la realitat **consentiment**.

La consciència també és el motor de lluita contra la indiferència. La consciència crítica, de fet, suposa una rebel·lió **conscient** contra el pensament únic (rentat de **consciència**). El mateix sistema assistencial propicia anar disminuint la **presa de consciència** de la realitat per anar perdent així la **consciència crítica** davant d'aquesta mateixa realitat.

La sedació és una resposta radical, generalment d'**escapada**, però també d'**evitació**, davant una realitat que es percep com a **intolerable** i de la qual es vol **desconnectar**. És una qüestió controvertida, perquè en condicions extremes pot conduir a permetre que una persona tingui un sofriment altíssim i refractari

sense indicar la sedació o, en el cas contrari, pot fer que una persona quedi **involuntàriament** (sense decisió i voluntat personal, sense ser-ne conscient) en un estat **inconscient**.

### 14.4.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

La Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL) defineix<sup>1</sup> com a **sedació pal·liativa** l'administració deliberada de fàrmacs, en les dosis i les combinacions requerides, per reduir la consciència d'un pacient amb malaltia avançada o terminal **tant com calgui** per alleujar adequadament un o més **síntomes refractaris**, i amb el seu consentiment explícit, implícit o delegat.

Així mateix, defineix la **sedació terminal (en agonia)** com l'administració deliberada de fàrmacs per aconseguir l'alleujament, inassolible amb altres mesures, d'un **sofriment físic o psicològic** mitjançant la disminució **suficientment profunda i previsiblement irreversible** de la consciència en un pacient la **mort del qual es preveu molt pròxima**, i amb consentiment explícit, implícit o delegat.

Per a la SECPAL, la sedació terminal és la sedació pal·liativa que s'utilitza en el període d'agonia. Avui, la sedació és una pràctica força habitual i acceptada, que té un suficient acord<sup>2</sup> social i entre els professionals.

### 14.4.3. Objectius terapèutics específics

- Combatre, quan ja no hi ha alternatives, la presència de símptomes i experiència de sofriment refractaris, que no permeten al pacient viure en condicions dignes, segons la seva percepció.
- Treballar preventivament la possibilitat d'aquesta alternativa terapèutica amb el pacient, buscant el seu consentiment.
- Assolir un acord entre les diferents parts quan pugui estar indicat posar-la en pràctica.

- Porta Sales, J.; Núñez Olarte, J. M.; Altisent Trota, R. *et al.* «Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos: trabajos del Comité de Ética de la SECPAL». *Med Paliat* 2002;9:41-46.
- Simón, P.; Barrio, I. M.; Alarcos, F. J.; Barbero, J.; Couceiro, A.; Hernando, P. «Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras». *Rev Calif Asist* 2008;23(6):271-285.

## 14.4.4. Abordatge terapèutic

### Premisses bàsiques

- La que aquí ens ocupa és la **sedació profunda, objectiu primari de la intervenció, contínua, indefinida** i, per tant, en la seva intencionalitat, **irreversible**, l'objectiu de la qual és evitar o escapar d'una situació molt aversiva i impossible de controlar per altres mitjans.
- Quan s'actua amb els criteris tècnics adequats (indicació, dosi, etc.), i es disposa del consentiment informat del pacient o el seu representant, la sedació es **tècnicament i èticament correcta**.<sup>3</sup>
- Es practica amb **síntomes refractaris** (fonamentalment dispnea, dolor i delírium), però també amb **sofriment refractari**, inclosa la denominada *angoixa existencial*.
- Per *refractari* entenem un símptoma o un sofriment que no es pot controlar adequadament, malgrat **intensos esforços** per identificar un tractament **tolerable** que **no comprometi la consciència** del pacient i en un termini de **temps** raonable. És molt important diferenciar-lo dels símptomes o sofriments de difícil control.
- Qui pot definir la qualitat de vida, fonamentalment, és el mateix pacient. Entenem per **qualitat de vida** la percepció subjectiva de viure en unes condicions dignes.
- El **nivell de consciència a disminuir** ha de ser el necessari per obtenir l'efecte farmacològic desitjat de control del símptoma, és a dir, proporcionat a la necessitat d'alleujament del sofriment.
- Un dels possibles efectes secundaris de la sedació és que, per un mecanisme no del tot aclarit, es pot contribuir a escurçar la vida del pacient. Per justificar-la es recorre aleshores al **principi del doble efecte**, pel qual, pel fet d'existir dos possibles efectes d'una acció, un de positiu (combatre el sofriment) i un altre de negatiu (el possible decés), si la persona actua buscant intencionadament l'efecte positiu, però, com a conseqüència d'això, es produeix a més, de manera no volguda, el negatiu, l'actuació és moralment correcta.
- Com més transcendent i irreversible és una decisió, més autònoma ha de ser, és a dir, **explícitament consentida**. El consentiment presumpte, implícit o tàcit no sembla que sigui ni èticament ni jurídicament acceptable, i, en darrer terme, ha de ser clarament excepcional.

3. Gracia, D.; Rodríguez Sendín, J. J. (dir.). *Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica*. Madrid: Fundación para la Formación, OMC - Fundación de Ciencias de la Salud, 2006.

- Que el consentiment hagi de ser exprés, sigui del mateix pacient, sigui del seu representant, **no vol dir** que hagi de ser necessàriament obtingut per **escrit**.<sup>4</sup>
- El pacient ha de disposar d'un estàndard mínim d'informació sobre la sedació: el **nivell** (lleugera, profunda) i el **tipus** (reversible, irreversible), i les **raons tècniques** que fonamenten la intervenció (previsible hemorràgia massiva de difícil control, dispnea progressiva, crisis convulsives, etc.).
- El pacient ha de ser capaç d'**entendre'n la rellevància i les conseqüències** (disminució del nivell de consciència).
- Des del punt de vista ètic, la sedació és admissible com a **mal menor** (suposa la disminució o l'anul·lació de la consciència, una cosa molt important), però és **diferent del suïcidi assistit** o de l'**eutanàsia**, atès que la **mort, tot i que és prevista, no és pretesa**. També es justifica sobre el dret a escollir entrar en un son profund i definitiu.

### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

- **Criteris d'indicació** per a la sedació:
  - a) **Dolor físic** intens, refractari, no controlable; per tant, no alleujat amb altres mitjans, tant mèdics (farmacològics o quirúrgics) com no mèdics.
  - b) Altres **síntomes físics** (dispnea, delírium, etc.), intensos i no controlables tampoc pels mitjans esmentats.
  - c) **Angoixa vital** molt continuada i no controlada, sense que hi hagi necessàriament simptomatologia física greu. Aquí l'objectiu seria tant acabar amb aquesta angoixa com evitar un final conscient previst com a particularment difícil.
- **Criteris** per abordar **preventivament la qüestió** de la sedació:

En principi, qualsevol pacient en fase avançada podria ser posterior beneficiari d'aquesta eina. Tanmateix, algunes situacions fan especialment indicat el seu abordatge:

  - Ja hi ha presència de símptomes de control molt difícil i que generen sofriment.
  - La patologia de base pot arribar a fer que alguns símptomes apareguin intensament i siguin refractaris a qualsevol tractament estàndard.
  - Por de patir un dolor físic no controlat o de sofrir innecessàriament de manera intensa.
  - Pacient amb necessitat de controlar i que, *a priori*, difícilment acceptaria que se li induís farmacològicament una disminució del nivell de consciència.

4. Barbero, J.; Camell, H. «Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida». *Med Paliat* 1997;4:26-34.

- Criteris d'**exclusió inicial de l'abordatge explícit**:
- Pacient negador de la gravetat o del pronòstic.
- Pacte de silenci.
- Grau elevat d'ansietat quan es gestionen temes de comunicació difícil.

### Intervencions recomanades

1. **Explorar** i detectar anticipadament **síntomes, pors i situacions que preocupin** especialment el pacient, com també les seves fonts. Connectar també amb el món dels seus valors. Practicar la dinàmica de la prevenció.
2. Valorar si en aquesta exploració i detecció convé utilitzar la proposta d'**instruccions prèvies** (vegeu apartat 14.1, «Protocol d'elaboració del document d'instruccions prèvies»), en la qual es pot incloure la qüestió de la sedació.
3. Valorar de manera interdisciplinària si la **patologia de base o les característiques personals del pacient poden ser predisponents** importants a una futura utilització de la sedació. Davant d'aquests factors de risc, cal plantejar la situació i el consentiment proactivament, en clau de prevenció secundària. Esperar que el pacient perdi capacitat en la presa de decisions o arribar a situacions ja molt límits per aplicar la sedació sense consentiment exprés és una cosa indesitjable.
4. Buscar, sempre que sigui possible, el **consentiment exprés** de la persona. És una decisió molt important. No s'ha de donar per descomptat que la refractarietat d'un símptoma exigeixi necessàriament la sedació. Pot dependre de variables biogràfiques que desconexem (per exemple, l'arribada d'un familiar que viu molt lluny, per acomiadar-se).
5. Davant de símptomes que produeixin molt sofriment, fer un **diagnòstic diferencial entre símptoma refractari i símptoma de difícil control**, preguntant-nos si hem esgotat tot el nostre arsenal terapèutic pal·liatiu, sigui farmacològic o no. És el criteri de l'**últim recurs**. A vegades, la consulta a un altre especialista pot estar-hi indicada.
6. Prestar una atenció especial a la **variable temporal**. La recerca d'alternatives a la sedació està indicada, sempre que s'implantin amb celeritat i valorant-ne de manera àgil els resultats. La demora no està indicada.
7. Preguntar-nos també **si fugim de la complexitat de l'abordatge**, tant des del punt de vista clínic com comunicatiu, per la tendència defensiva a simplificar. La solució de la sedació és, paradoxalment, la tècnicament més senzilla (farmacològica, segura i definitiva), tot i que també la més radical.
8. Fer-nos la pregunta següent: **de qui és, fonamentalment, el sofriment que vull alleujar**, del pacient, de la família o dels professionals? La resposta no sempre és clara.
9. En el cas que es pacti amb el pacient la utilització de la sedació si el símptoma és refractari, cal preguntar-li **si vol ser avisat quan arribi** el moment. Molts diuen que sí, per acomiadar-se, i molts d'altres prefereixen que no els

avisin per evitar un alt nivell d'angoixa. No oblidem que el que la sedació és per a la consciència lúcida (l'anul·la), és el paternalisme per a la consciència crítica (no ens deixa decidir).

10. El paper de la **família** és molt delicat. Seria aconsellable que participessin en les discussions, animant-los a expressar els sentiments, les pors, les preocupacions. En tot cas, sembla important mantenir-los informats.
11. L'espinos tema de l'**angoixa existencial**. A un pacient amb mal pronòstic a curt o mitjà termini, si s'han utilitzat totes les alternatives psicoterapèutiques, farmacològiques o no, és inadmissible negar-li la sedació quan no existeix alternativa a una experiència de sofriment intens i intolerable.
12. En els casos d'angoixa vital, pot ser una resposta d'**escapament** davant una situació aversiva o una resposta d'**evitació** davant el que es preveu que vindrà i, a més, amb to amenaçant. Els nivells de suportabilitat del sofriment són molt personals, i les persones tenim dret a fugir si no hi ha cap alternativa efectiva i real.
13. **Registre, en la història clínica**, de fàrmacs i dosis utilitzats, de persones participants en el procés de presa de decisions, de qui indica la sedació, de com es justifica (síntomes refractaris, etc.), de quines alternatives prèvies s'han aplicat, de si l'ha sol·licitat el pacient o no i de si el consentiment és exprés, implícit o delegat, etc. La sedació és un acte excepcional (el que és normatiu és mantenir la consciència). Ara bé, les excepcions han d'estar justificades públicament i documentalment.

### 14.4.5. Breu resum

- La sedació pot ser l'única sortida davant el sofriment o els símptomes refractaris.
- És una actuació clínica més que, si es fa de manera correcta, és èticament acceptable.
- Cal plantejar-la anticipadament, perquè pugui ser una decisió autònoma.
- Es manegen estratègies de comunicació difícil, preferiblement en un marc de planificació anticipada de decisions.
- El que és normatiu és el consentiment exprés del pacient o del seu representant. El que és excepcional és el consentiment implícit, tàcit o presumpte.
- La resposta adequada davant del sofriment continua sent un imperatiu moral.



## Bibliografia recomanada

---

Couceiro, A.; Núñez Olarte, J. M. «Orientaciones para la sedación del enfermo terminal». *Med Paliat* 2001;8:138-143.

## 14.5. Teràpia de la dignitat

---

**Ainhoa Videgain Vázquez**

**Cristina Llagostera Yoldi**

**Jordi Royo Pozo**

### 14.5.1. Descripció del tema

---

La teràpia de la dignitat (TD) (*dignity therapy*) és una psicoteràpia individual breu dissenyada per abordar el sofriment i les fonts del malestar psicosocial i existencial en les persones pròximes al final de la seva vida.<sup>1</sup> Sorgida del model de la dignitat en la malaltia terminal,<sup>2</sup> la TD es basa en la premissa que, per a molts pacients, el manteniment de la dignitat està connectat amb la idea que alguna cosa de la seva essència transcendirà o sobreviurà a la seva mort. Aquesta intervenció sovint fomenta una sensació d'utilitat, independentment del sentiment de contribució a la vida que tinguin les persones, pel fet de poder fer alguna cosa pels altres malgrat la malaltia.<sup>3</sup>

La TD es duu a terme mitjançant un procés protocol·litzat<sup>4</sup> compost per una entrevista semiestructurada amb preguntes dirigides a abordar temes de sentit i propòsit. Amb aquesta entrevista, els terapeutes faciliten l'abordatge de pensaments, sentiments, valors, esdeveniments importants, esperances i assoliments en la vida, seguint les necessitats dels pacients. Després de transcriure-la i editar-la, i un cop consensuada amb els pacients, el resultat final és un document que se'ls lliura perquè el donin als seus éssers estimats quan ho vulguin, oferint-lo com a llegat.

El document final inclou parts rellevants de la història del pacient, declaracions d'afecte i amor, i lliçons de vida, com també tots aquells altres aspectes que tingui necessitat d'explicar i que poden quedar reflectits en el document, que perdurarà més enllà de la seva mort.

1. *Dignity Therapy For Dying Patients. Toolkit*. Dignity in Care [Internet]. [http://www.dignityinca-re.ca/en/toolkit.html#Dignity\\_Therapy\\_For\\_Dying\\_Patients](http://www.dignityinca-re.ca/en/toolkit.html#Dignity_Therapy_For_Dying_Patients).
2. Chochinov, H. M.; Hack, T. F.; McClement, S.; Kristjanson, L. J.; Harlos, M. «Dignity in the terminally ill: a developing empirical model». *Soc Sci Med* 2002;54:433-443.
3. Chochinov, H. M.; Hack, T.; Hassard, T.; Kristjansons, L. J.; McClement, S.; Harlos, M. «Dignity Therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life». *J Clin Oncol* 2005;23(24):5520-5525.
4. Chochinov, H. M. *Dignity Therapy: final words for final days*. Nova York: Oxford University Press, 2012.

## 14.5.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

Diversos estudis han demostrat l'eficàcia de la TD. En els pacients, es dona una significativa reducció en els mesuraments de depressió i sofriment, millores en el sentit de la dignitat i l'esperança, i una disminució dels desitjos de mort i ansietat. Així mateix, presenten una millora del sentit, el propòsit i el desig de viure, considerant la teràpia satisfactòria i útil per a ells i per als seus familiars en el futur.<sup>5</sup>

Un estudi aleatoritzat<sup>6</sup> va mostrar diferències significatives respecte d'altres intervencions en la millora de la qualitat de vida, el sentit de la dignitat, la percepció d'ajuda a pacients i familiars, el benestar espiritual i la disminució de la tristesa i la depressió.

Un altre estudi fet amb familiars en dol<sup>7</sup> va revelar que el document resultant de la TD els havia ajudat durant el procés de dol, i que en el futur continuaria sent d'ajuda per a la família. Creien que la TD havia ajudat el pacient i pensaven recomanar-la a altres persones, ja que aquesta intervenció era tan important com altres aspectes de la cura del pacient. Per als professionals sanitaris, la TD pot afavorir una connexió més gran amb el pacient i una satisfacció professional més important.<sup>8</sup>

## 14.5.3. Objectius terapèutics específics

- Abordatge de la pèrdua de sentit i significat en el procés de final de vida.
- Disminució de la depressió i l'ansietat.
- Disminució del sofriment.
- Disminució del desig de mort.
- Millora del desig de viure.
- Millora de la qualitat de vida.

5. Juliao, M.; Barbosa, A.; Oliveira, F.; Nunes, B.; Carneiro, A. V. «Efficacy of Dignity Therapy for depression and anxiety in terminally ill patients: early results of a randomised controlled trial». *Palliat Support Care* 2013;19:1-10.
6. Chochinov, H. M.; Kristjanson, L. J.; Breitbart, W.; McClement, S.; Hack, T. F.; Hassard, T.; Harlos, M. «Effect of Dignity Therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial». *Lancet Oncol* 2012;12:753-762.
7. McClement, S.; Chochinov, H. M.; Hack, T. *et al.* «Dignity Therapy: family member perspectives». *J Palliat Med* 2007;10(5):1076-1082.
8. Montross, L.; Meier, E.; De Cervantes-Moneith, K. *et al.* «Hospice staff perspectives on Dignity Therapy». *J Palliat Med* 2013;16(9):1118-1120.

- Foment del benestar espiritual.
- Treball de llegat i transcendència.
- Preservació o reforç del sentit de la dignitat del pacient.
- Facilitació del dol als familiars.

## 14.5.4. Abordatge terapèutic

### Premises bàsiques

- La TD es una intervenció dirigida a persones al final de la vida que expressen pèrdua de significat i propòsit (tot i que també ha mostrat que és eficaç en un altre tipus de pacients).
- No està indicada en pacients amb una estimació pronòstica inferior a dues setmanes ni amb deteriorament cognitiu.
- És especialment efectiva en persones que expressen malestar significatiu, sobretot en l'àmbit psicosocial o existencial.
- Pacient, terapeuta i transcriptor s'han de comunicar en el mateix idioma.

És important tenir en compte certes consideracions en la seva aplicació fora de la cultura anglosaxona,<sup>9,10</sup> per les diferències amb el nostre país pel que fa al desig de la informació diagnòstica i del pronòstic de la malaltia,<sup>11</sup> per la qual cosa no està indicat l'ús rutinari de la TD. A pesar de no parlar directament de la mort, conté un missatge transcendent subjaent que pot ser confrontador per a pacients no informats o amb afrontaments evitatius. Cal una correcta elecció dels pacients i una aplicació de la TD adequada i sensible per evitar la iatrogènia.

### Protocol de la teràpia de la dignitat

- Identificació dels pacients que es poden beneficiar de la TD, tant per les seves necessitats i condicions físiques i cognitives, com pels estils d'afrontament.
- Presentació i explicació de la TD, resolent els dubtes que pot tenir el pacient en aquest sentit.

9. Houmann, L. J.; Rydahl-Hansen, S.; Chochinov, H. M.; Kristjanson, L.; Groenvold, M. «Testing the feasibility of the Dignity Therapy interview: adaptation for the danish cultura». *BMC Palliative Care* 2010;9:21.
10. Akechi, T.; Akazawa, T.; Komori, Y. *et al.* «Dignity Therapy: Preliminary cross-cultural findings regarding implementation among Japanese advanced cancer patients». *Palliat Med* 2012;26(5):768-769.
11. Fainsiger, R. L.; Núñez Olarte, J. M.; Demoissac, D. M. «The cultural differences in perceived value of disclosure and cognition: Spain and Canada». *Palliat Care* 2003;19(1):43-48.

- Realització de l'entrevista en una sessió de teràpia (només ocasionalment serien dues), d'una hora de durada. Es disposen d'un a tres dies per a la presentació de la TD i l'enregistrament en àudio de l'entrevista (vegeu taula 1).
- Transcripció i edició de l'entrevista en un màxim de tres dies.
- Revisió de l'edició amb el pacient per tal que l'aprovi o la modifiqui.
- Realització de les correccions necessàries (segons el que s'hagi acordat amb el pacient) en les 24-48 hores posteriors a la revisió.
- Lectura del document final al pacient, per confirmar que no s'hi vol fer cap canvi més i per obtenir la seva aprovació.
- Lliurament al pacient d'una còpia impresa del document final revisat.
- Exploració per saber amb qui vol compartir el document de llegat.

**Taula 1. Teràpia de la dignitat: preguntes del protocol**

1. Fent un repàs de la seva història de vida, quines parts recorda especialment o creu que han estat especialment significatives? En el transcurs de la seva vida, quan es va sentir millor, «més viu» o «més viva»?
2. Hi ha alguna cosa en particular que voldria que la seva família sabés o recordés de vostè?
3. Quins són els rols més importants que ha fet en la seva vida (familiars, laborals, en el servei a altres en la comunitat, etc.)? Per què van ser tan importants i què creu que hi va aconseguir?
4. Quins són els assoliments més importants que ha fet i quins recorda amb més orgull?
5. Hi ha alguna cosa en particular que voldria dir als seus éssers estimats o que li agradaria dir-los un altre cop?
6. Quines són les esperances o els somnis que té per als seus éssers estimats?
7. Què ha après de la vida que li agradaria transmetre als altres? Quins consells li agradaria transmetre als fills, al cònjuge, als familiars i als amics?
8. Hi ha altres paraules, o fins i tot instruccions, que li agradaria oferir a la seva família per ajudar-los a preparar-se per al futur?
9. En la redacció d'aquest document permanent, li agradaria afegir-hi res més?

### 14.5.5. Breu resum

- El sentit de la dignitat pot quedar afectat en la vivència d'una malaltia avançada que amenaça la vida, i generar malestar i sofriment.
- La TD és un instrument psicològic protocol·litzat (creat a partir del model de la dignitat en la malaltia terminal) per abordar aspectes que generen

malestar psicosocial i existencial o que poden vulnerar el sentit de la dignitat del pacient.

- La TD ha mostrat beneficis no tan sols en els pacients, sinó també en els seus familiars i en els professionals de la salut.
- Malgrat els resultats beneficiosos de la TD, no hi ha estudis sobre aquest tema al nostre país. El contingut essencial i personal del protocol de la TD fa imprescindible una bona formació dels terapeutes en l'eina i una bona selecció dels pacients que en poden sortir beneficiats, de manera que no és recomanable com a tècnica rutinària.

## 14.6. Detecció de problemes ètics

Javier Barbero Gutiérrez

### 14.6.1. Descripció del tema

Treballem, com a professionals, amb criteris tècnics i també amb valors ètics. Tanmateix, la complexitat de l'assistència socio sanitària, com també les situacions límit que es produeixen al final de la vida, ens exigeixen una determinada capacitat per detectar i —posteriorment— abordar la problemàtica ètica en aquests contextos.

Sovint es comet l'error de pressuposar que la magnífica bona voluntat que ens acompanya és condició necessària i suficient per detectar la problemàtica ètica assistencial que ens envolta. Potser és condició necessària, però no és suficient. Hi ha estudis<sup>1</sup> que indiquen que, fixant-nos només en la detecció, professionals ben qualificats de cures pal·liatives van identificar 4,4 vegades menys problemes ètics que un grup d'experts en bioètica.

Vegem-ne alguns exemples significatius. El fet que no hi hagués directrius anticipades (o, el que és el mateix, un document d'instruccions prèvies o qualsevol altra directriu) en pacients que no podien especificar les seves preferències, ni els seus interessos o valors, i amb els quals no s'havia treballat prèviament la confecció o l'explicitació d'aquestes decisions, gairebé no es valorava com un problema ètic. O la valoració externa de la qualitat de vida d'un pacient, o l'absència de valoració del risc de dol complicat, etc. Tampoc no s'entenia que no oferir informació pronòstica o bé negar-la constituïa un problema també ètic, o que sempre s'entengués com a consentiment presumpte la informació a qualsevol familiar simplement pel fet de venir a demanar-la i mostrar-hi interès. Tampoc no es vivia com un problema ètic no abordar l'experiència de sofriment,<sup>2</sup> tant de l'evitable com del no evitable.

No oblidem que només es diagnostica allò en què es pensa. Per posar un altre exemple, davant l'arribada d'un pacient contusionat difícilment es diagnosticarà un maltractament —en el cas que ho fos— si no es considera com

una de les possibilitats potencials, especialment en casos en què el pacient viu de forma amenaçadora denunciar el familiar teòricament cuidador i potencialment maltractador.

En qualsevol cas, en el nostre àmbit psicosocial és especialment rellevant afegir la nostra perspectiva a l'entorn de les qüestions ètiques, ja que solen ser detectades de manera restringida, des de l'àmbit medicosanitari, bàsicament en les qüestions d'indicació i de presa de decisions i, en canvi, sovint s'obliden variables centrals com la justícia en la distribució de recursos, l'abordatge del dol, la dimensió espiritual, etc.

És important saber que els problemes ètics es poden produir per accions, però també per omissions.

Per tal d'utilitzar eines i metodologies que ens ajudin a prevenir el problema de la no-detecció i, per tant, del no-abordatge de determinats problemes ètics, proposem la utilització, individual o en equip, d'una llista de comprovació o de control (*checklist*) de detecció d'aquests problemes.

### 14.6.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

De les dificultats de la detecció<sup>1</sup> de problemes ètics i de la complexitat<sup>3</sup> de les situacions, en tenim prou evidència. L'experiència ens diu que, a vegades, és l'evitació de l'angoixa en el professional el que provoca la negació sobre la realitat del problema ètic existent.

### 14.6.3. Objectius terapèutics específics

- Promoure una sensibilització més gran en la detecció de problemes ètics en l'entorn de les cures pal·liatives, posant especialment l'accent en l'àmbit psicosocial.
- Afavorir el treball grupal en l'escenari pal·liatiu davant de qüestions que poden generar dificultat intraequip.
- Conèixer una eina validada (llista de comprovació, *checklist*) de detecció de problemes ètics en aquest medi.

1. Barbero, J.; Garrido, S.; De Miguel, C.; Vicente, F.; Macé, I.; Fernández, C. «Efectividad de un curso de formación en bioética y de la implantación de un *checklist* en la detección de problemas éticos en un Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria». *Aten Primaria* 2004;34(1): 20-25.

2. Barbero, J. «Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral». A: Couceiro, A. (ed.). *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela, 2004, p. 143-159.

3. Antequera, J. M.; Barbero, J.; Bátiz, J. et al. *Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica 2*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2006.

## 14.6.4. Abordatge terapèutic

### Premisses bàsiques

- La bona voluntat és condició necessària però no suficient per a la detecció de problemes ètics en els professionals de cures pal·liatives.
- Davant la complexitat d'aquestes qüestions, es pot produir un procés de negació de la realitat i la rellevància d'aquestes qüestions. No oblidem que els conflictes de valors poden despertar molta ansietat en tots els intervingents.
- D'altra banda, sabem també que, darrere d'algunes alteracions emocionals,<sup>4</sup> s'hi poden amagar determinats problemes ètics. Per exemple, casos d'irritabilitat i confusió intermitent quan la família no permet al pacient ni tan sols parlar de la possibilitat de deixar els tractaments.
- L'abordatge grupal ajuda a anomenar la realitat conjuntament i assolir un cert consens sobre aquesta.

### Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

L'experiència i la literatura parlen d'una multiplicitat de problemes ètics a l'entorn de la intervenció pal·liativa. La qüestió és com cal detectar-los. Arranz i col·laboradors van proposar una llista de comprovació (*checklist*)<sup>4</sup> que ens pot ajudar en aquesta detecció. Es va posar en marxa en un equip de cures pal·liatives d'atenció domiciliària —conegut en alguns llocs com a ESAD (equip de suport d'atenció domiciliària)—, però pot ser generalitzable a altres equips, amb els canvis oportuns. La categorització dels problemes es va fer en 10 blocs:

Bloc 1	Indicació i actitud
Bloc 2	Informació
Bloc 3	Elecció
Bloc 4	Relació terapèutica, comunicació i suport emocional
Bloc 5	Relació pacient-família
Bloc 6	Relacions entre professionals, entre equips assistencials i entre institucions
Bloc 7	Justícia
Bloc 8	Ètica del fet de cuidar i excel·lència professional

4. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

Bloc 9	Altres temes
Bloc 10	A l'ESAD

Cadascun d'aquests blocs contenia diferents apartats amb un problema ètic potencial en cadascun. Si apareixia el problema, es marcava en el desenvolupament del comentari sobre la història clínica del pacient. Posteriorment, es discutia —si l'acció es duia a terme en equip— la coincidència o discrepància de les valoracions (taula 1).

**Taula 1. Qüestions ètiques en cures pal·liatives. Checklist - llista de problemes**

<b>Bloc I. Indicació i actitud</b>
• Diagnòstic o pronòstic de terminalitat.
• Decisions de transició a la cura pal·liativa.
• Derivació no indicada.
• El control del dolor.
• El control d'altres símptomes.
• No posar o retirar medicació indicada.
• Medicació o proves no indicades.
• Medicació o prova contraindicada.
• Cures deficitàries realitzades pels professionals.
• No informar o entrenar-se sobre les cures sanitàries (sonda, etc.).
• Altres formes de mala praxi: <ul style="list-style-type: none"><li>- Negligència.</li><li>- Imperícia.</li><li>- Imprudència.</li></ul>
• Abandonament terapèutic.
• Limitació o adequació de l'esforç terapèutic.
• Obstinació diagnòstica.
• Obstinació terapèutica.
• Altres (maltractaments, etc.).
<b>Bloc II. Informació</b>
<b>a) Al pacient</b>
• Impossible valorar per deteriorament cognitiu o perquè no hi ha dades suficients.

- Dret de no saber..
- Negació desadaptativa
- Qui va informar (servei, especialista, resident, etc.).
- Informació diagnòstica.
- Informació pronòstica o possibilitats de millora.
- Informació sobre el tractament.
- Informació sobre procediments i tècniques instrumentals, cures, etc.
- Pacte de silenci per veritat parcial o mitja veritat.
- Pacte de silenci per engany dels professionals.
- Pacte de silenci per engany de la família.
- Altres qüestions.

#### **b) A la família**

- Sense consentiment explícit del pacient.
- Amb veritat parcial.
- Amb engany.
- Informació sobre procediments i tècniques instrumentals, cures, etc.
- Negació desadaptativa.
- Altres qüestions (no informar els cuidadors, etc.).

#### **c) A altres**

- Deure de secret de tots els professionals involucrats.
- Informació a tercers no familiars ni propers (mitjans de comunicació social, àmbit judicial, etc.).

### **Bloc III. Elecció**

- Problemes de competència (capacitat) del pacient.
- Valoració externa de la qualitat de vida.
- Consentiment informat.
- Instruccions prèvies:
  - No es van plantejar, tot i que haurien estat possibles i útils.
  - Sí que es van plantejar (testament vital, poder notarial, diàleg, etc.).

- Decisions de representació:
  - Decisions de representació en pacient competent.
  - Qui va decidir qui era el representant.
  - Qui va prendre les decisions de representació (cuidador principal, familiar més significatiu, etc.).
  - Criteris per a la presa de decisions.
- Eutanàsia.
- Suïcidi mèdicament assistit.

### **Bloc IV. Relació terapèutica, comunicació i suport emocional**

- Paternalisme:
  - Per privar d'informació.
  - Per privar d'elecció.
  - Altres.
- Informació donada de manera abrupta o no terapèutica.
- No es va fer abordatge del sofriment.
- Pressió indeguda, manipulació, coacció al pacient o a la família.
- Es va dificultar la comunicació amb el pacient o la família (accessibilitat, etc.).
- Es van produir alteracions emocionals severes indegudes i evitables.
- No es van atendre alteracions emocionals severes.
- Indicadors de risc de dol complicat o patològic:
  - No es van poder valorar.
  - No es van valorar.
  - Es van valorar.

### **Bloc V. Relació pacient-família**

#### **a) conflicte decisió pacient-família**

- On ha de ser cuidat.
- Elecció terapèutica.
- On ha de morir.
- Què cal fer després de morir (enterrament, incineració, etc.).
- Altres (herències, assumptes econòmics, etc.).

#### **b) Relació família → pacient (qualitat de les cures familiars)**

- Abandonament.

- Negligència en les cures o cures deficitàries.
- Maltractaments.
- Obligació familiar de cuidar: fins on.
- Conflicte entre cuidadors o entre familiars.

#### c) Relació pacient → família

- Exigències indegudes o excessives.
- Maltractaments.

### Bloc VI. Relacions entre professionals, entre equips assistencials i entre institucions

#### a) Relacions intraequip i derivacions a treball social

- Treball en equip:
  - ESAD (equip de suport d'atenció domiciliària).
  - AP (atenció primària).
  - AE (atenció especialitzada).
- Derivació a treball social no indicada o mal feta.
- Intervenció de treball social no adequada.

#### b) Relacions AP/ESAD

- Derivació inadequada.
- Derivació tardana.
- No permetre o facilitar la intervenció de l'ESAD, tot i que pot estar indicada.
- Informacions diferents al pacient i a la família.
- Indicacions diagnòstiques o terapèutiques diferents.
- No col·laboració de l'equip d'AP.

#### c) Relacions AP/ESAD/AE

- Derivació inadequada.
- Derivació tardana.
- No permetre o facilitar la intervenció de l'ESAD, tot i que pot estar indicada.
- Informacions diferents des d'AP/ESAD i des d'AE al pacient i la família.
- Indicacions diagnòstiques o terapèutiques diferents.
- Negativa a atendre, tot i que pot estar indicat (hospital, hospitalització a domicili, etc.).

#### Altres relacions

- ESAD-061.
- ESAD - UCP (unitat de cures pal·liatives) - Centre sociosanitari.

### Bloc VII. Justícia

- Manca de recursos:
  - Material o medicació.
  - Places sociosanitàries, SAD (servei d'atenció al domicili), etc.
- Distribució no equitativa de recursos (per exemple, àrees sanitàries sense ESAD).
- Accessibilitat a recursos no adequada:
  - Materials.
  - Humans, de suport.
- Discriminació en l'accés a recursos (per problema social, edat, etc.).
- Negativa a atendre, tot i que pot estar indicat (hospital, hospitalització a domicili, tipus de medicació, etc.).
- Conflicte entre sistema privat o concertat i sistema públic (indicacions, utilització de serveis, etc.).
- Duplictat de serveis.
- Utilització ineficient dels recursos.
- AP de quota (atenció domiciliària no programada).
- Negligència o maltractament institucional.
- Discontinuitat en les cures (caps de setmana, falta de coordinació, etc.).
- Altres conflictes entre serveis.

### Bloc VIII. Ètica del fet de cuidar i excel·lència professional

- Capacitat de fer excepcions en una institució:
  - Es va permetre.
  - No es va permetre.
- Valoració de la dimensió espiritual o religiosa del pacient:
  - No va ser possible.
  - Es va dur a terme.
  - No es va dur a terme.

## Bloc IX. Altres temes

- **Sedació:**
  - Es va dur a terme.
  - No es va dur a terme.
  - Indicació.
  - Qui la va decidir.
- **Investigació:**
  - Pertinència.
  - Consentiment informat.
  - Informació de riscos i beneficis.
  - Informació a AP-ESAD.
  - Constància en informe clínic.
- **Aspectes de certificació medicolegal de la mort:**
  - Problema d'informació.
  - Falta de suport emocional.
  - Trastorn a la família per emplenament defectuós.
  - Negativa a dur-la a terme.
- **Altres:**

## Bloc X. A l'ESAD

- Registre no prou veraç, complet i continuat en la història clínica de tot el procés assistencial.
- Conflicte en la presa de decisions dins l'equip.
- Visites de complaença al pacient per part de l'ESAD.
- Implicació emocional excessiva d'algun professional.
- Assumptes judicials pendents..
- Recepció de queixes o denúncies
- Emissió de queixes o denúncies (al SAP, al Comitè de Bioètica, etc.).

Nota 1: Els problemes seran detectats i registrats per l'equip de cures pal·liatives, independentment que provinquin d'intervencions anteriors o d'altres professionals, i independentment també que ja s'hagin resolt o no.

Nota 2: No es comptabilitza com a problema ètic el que s'ha assenyalat en cursiva i subratllat, però s'anota com a informació significativa i aclaridora.

## Intervencions recomanades

- Adaptar la llista de comprovació (*checklist*) a la realitat de l'equip de cures pal·liatives (hospitalari, domiciliari, etc.).
- Dedicar un temps sistemàtic (una vegada a la setmana, cada quinze dies, etc.) a detectar amb aquesta eina, de manera individual o grupal, els problemes ètics, per exemple, dels pacients morts en aquest període, i després deliberar sobre el tema. Si es repeteix durant alguns mesos, ajuda a prendre consciència de la realitat i de les diferències.
- Es pot comptar amb l'ajuda d'experts o membres del Comitè d'Ètica per a l'Assistència Sanitària per aclarir les problemàtiques, almenys de forma puntual.
- A partir de la formació inicial, incorporar en la història clínica i en les sessions clíniques la pregunta «Problemes ètics detectats?».
- Repetir la metodologia si l'equip està registrant noves o nombroses incorporacions.

## 14.6.5. Breu resum

- Necessitat de detectar, com més aviat millor, els problemes reals o ètics potencials que cal abordar amb un pacient concret.
- No donar per fet que la bona intenció és condició suficient per detectar problemes ètics. Les persones tendim a fugir de la complexitat dels problemes i situacions.
- Hi ha eines per detectar els problemes ètics i intervenir-hi, com la llista de comprovació (*checklist*), referida anteriorment en aquest subcapítol.
- Es detecten els problemes no per buscar culpables, sinó per trobar solucions.
- Una vegada internalitzada, la llista de comprovació ja no serà imprescindible, però convé continuar-la utilitzant cada determinat temps per evitar oblits innecessaris.



## 15.1. Model d'atenció espiritual, a partir de la proposta del Grup de Treball d'Espiritualitat de la SECPAL (GES)

**Javier Barbero Gutiérrez**

**Julio Gómez Cañedo**

**Mónica Dones Sánchez**

**Grup de Treball d'Espiritualitat de la SECPAL (GES)**

### Introducció

Els psicòlegs i totes les persones que ens dediquem a l'àmbit del que podríem anomenar globalment *atenció psicosocial*, ens trobem amb la dimensió espiritual de l'ésser humà. I més encara en les situacions límit com ara les que acompanyen el final de la vida, en un procés d'evolució de la malaltia.

Les persones necessiten acompanyament també en aquesta dimensió. I tot i que per a això no tenim receptes, sí que s'ha elaborat, des de la Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL), un model d'atenció que tenim la responsabilitat de proposar i, si és procedent, utilitzar per fer aquest acompanyament. Un model és una mediació i, per tant, sempre és provisional. Els psicòlegs hem d'abordar també aquesta dimensió en la nostra feina i, en conseqüència, necessitem models i eines per fer-ho. Aquesta breu presentació ens ajudarà a apropar-nos-hi.

El text que esteu llegint està basat fonamentalment en un altre ja publicat<sup>1</sup> recentment, congruent amb la proposta del present manual. Per abordar a fons tant la fonamentació com la metodologia de l'acompanyament espiritual, podeu consultar la monografia<sup>2</sup> en la qual s'ha publicat el text esmentat.

## 15.1.1. La persona i l'espiritualitat

El model biomèdic en el qual ens movem respon a una visió de la realitat materialista, pròpia dels segles XIX i XX, que, en la mesura que limita el que és real a l'àmbit del que és mesurable i menysprea el que és subjectiu, impedeix l'atenció integral que la nostra tasca ens exigeix. Tota la humanitat, especialment en l'entorn clínic, necessita dotar-se d'un nou paradigma, postmaterialista, que ens permeti entendre i cuidar de manera holística les persones. Aquest repte és al mateix temps una oportunitat d'obertura a una visió de la realitat més rica i integral, que col·lectivament hem de descobrir per respectar-la i celebrar-la.

**La nostra naturalesa essencial com a éssers humans és espiritual.** Som éssers de naturalesa espiritual, en siguem conscients o no. La vida ens sosté, ens nodreix i ens connecta amb nosaltres, amb els altres i amb la naturalesa i l'univers. Aquesta vida que flueix en nosaltres aspira al seu màxim desenvolupament i expressió en cada persona, i anhela el despertar progressiu de la nostra consciència.

**L'espiritualitat és un universal humà,** expressió d'aquest dinamisme que impulsa el nostre anhel inesgotable de plenitud i felicitat que caracteritza la condició humana, i que s'expressa en la xarxa de relacions que cada persona estableix. Aquesta naturalesa espiritual, profunda, íntima i intangible que ens caracteritza i ens confereix humanitat és dinamisme que pertany i s'experimenta en un àmbit transracional, transpersonal i transconfessional. És a dir, es descobreix i es viu —però, sobretot, va més enllà— en allò cognitiu, allò individual i allò relatiu a les creences, transcendint-ho i integrant-ho. A més, totes les tradicions de saviesa i totes les religions han reconegut aquesta dimensió humana amb diferents noms.

**Les tradicions de saviesa i les religions,** impulsades per aquesta realitat, han elaborat marcs conceptuals, ritus i preceptes, i han obert camins que ofereixen orientació per accedir a l'experiència espiritual. Totes indiquen el camí cap a

1. Benito, E.; Barbero, J.; Dones, M.; Gómez, J. «Modelo de acompañamiento espiritual. Propuesta del Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad SECPAL». A: Benito, E.; Barbero, J.; Dones, M. (ed.). *Espiritualidad en clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014, p. 271-279 (Monografías SECPAL; 6).
2. Benito, E.; Barbero, J.; Dones, M. (ed.). *Espiritualidad en clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014 (Monografías SECPAL; 6).

l'experiència, per bé que no n'hi ha cap que es pugui apropiat amb exclusivitat d'aquesta realitat que inspira i transcendeix tota creença.

**Les persones gaudim de diferents graus de maduresa espiritual.** Igual com els humans assolim diferents graus de desenvolupament moral,<sup>3,4</sup> hi ha diverses etapes de desenvolupament espiritual. Segons Wilber,<sup>5</sup> aquestes etapes són: creença, fe, experiència directa i adaptació permanent. El grau de consciència espiritual no modifica el valor ni la dignitat ontològica de cada persona, tan sols indica el grau d'obertura de cadascú a la pròpia essència en un moment determinat.

**L'itinerari personal en el descobriment de la pròpia espiritualitat.** L'ésser humà és un projecte en construcció, i en la biografia de cada persona hi ha períodes especialment fructífers en el despertar espiritual, experiències extremes<sup>6,7</sup> sovint associades a situacions de crisi, en les quals la mateixa cosmovisió s'ensorra i les persones, enmig del dolor de la pèrdua, poden revisar i reconstruir a un nivell superior la percepció que tenien de la realitat i d'elles mateixes.

**Tots vivim moments de crisi i d'oportunitat.** La malaltia, el patiment i la proximitat de la mort són ocasions especials per a l'emergència espiritual, en les quals s'obre l'oportunitat de trobada amb un mateix, amb els altres i amb allò que ens transcendeix, i que ens permeten experimentar el que som en la nostra profunditat.

## 15.1.2. L'espiritualitat en cures pal·liatives

Recentment s'han proposat definicions d'*espiritualitat* en l'entorn clínic. Així, la Conferència de Consens del 2009<sup>8</sup> definia: «L'espiritualitat és l'aspecte de la humanitat que relaciona la manera com els individus busquen i expressen un significat i propòsit, i la manera com experimenten la seva connexió amb el moment, amb ells mateixos, amb els altres, amb la naturalesa i amb el que és significat o sagrat».

3. Loevinger, J. *Ego Development*. San Francisco: Jossey-Bass, 1977.
4. Kohlberg, L. *The Philosophy of Moral Development. Moral Stages and the Idea of Justice*. San Francisco: Harper & Row Pubs, 1981.
5. Wilber, K. *Espiritualidad integral. El nuevo papel de la religión en el mundo actual*. Barcelona: Kairós, 2007.
6. Durckheim, K. G. *Experimentar la trascendencia*. Barcelona: Luciérnaga, 1992.
7. Grof, C.; Grof, S. *La tormentosa búsqueda del ser: una guía para el crecimiento personal a través de la emergencia espiritual*. Barcelona: La Liebre de Marzo, 1995.
8. Puchalski, C. M.; Ferrell, B.; Virani, R.; Otis-Green, S.; Baird, P.; Bull, J.; Chochinov, H.; Handzo, G.; Nelsonbecker, H.; Prince-Paul, M.; Pugliese, K.; Sulmasy, D. «Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference». *J Palliat Med* 2009;12:885-904.

El Grup de Treball de Cures Espirituals de l'Associació Europea de Cures Palliatives (European Association for Palliative Care o EAPC, en anglès)<sup>9</sup> expressava, el 2011: «L'espiritualitat és la dimensió dinàmica de la vida humana que relaciona la forma en què les persones (individus o comunitats) experimenten, expressen i/o busquen un significat, un propòsit i una transcendència, amb la forma en què connecten amb el moment, amb ells mateixos, amb els altres, amb la naturalesa, amb el que és significatiu i/o sagrat».

La conferència d'experts de Ginebra del 2014<sup>10</sup> afirmava: «L'espiritualitat és un aspecte dinàmic i intrínsec de la humanitat a través del qual les persones busquen un significat, un propòsit i una transcendència últimes i experimenten una relació amb elles mateixes, amb la família, amb els altres, amb la comunitat, amb la societat, amb la naturalesa, amb el que és significatiu i amb el que és sagrat. L'espiritualitat s'expressa a través de les creences, els valors, les tradicions i les pràctiques».

El 2008, el Grup de Treball d'Espiritualitat de la SECPAL (GES) va proposar entendre l'espiritualitat de la forma següent: «El **dinamisme que impulsa el nostre anhel de plenitud** i que s'expressa a través de la recerca de sentit, de coherència amb els propis valors, de connexió harmònica amb els altres i de transcendència».<sup>11</sup> Posteriorment ha desenvolupat aquest marc conceptual, que vol abordar l'acompanyament espiritual des d'una perspectiva professional, acadèmica i transconfessional.

Totes les definicions presenten l'espiritualitat en dinamisme i conceben la persona, en la seva dimensió espiritual, **com un ésser en relació**. Un primer pas és l'adaptació d'aquests conceptes i definicions a l'àmbit clínic per fer-los operatius. Malgrat la intangibilitat de la dimensió, hi ha oportunitats per a la seva avaluació i aplicació clínica i docent.

**Les expressions de l'espiritualitat.** Tot i que la dimensió espiritual pertany a l'àmbit de la consciència i és intangible, es pot intuir o explorar i acompanyar a partir de les expressions i conseqüències del seu dinamisme: a través de la xarxa de relacions i valors que la persona, en la recerca per satisfer el seu anhel de plenitud, estableix amb ella mateixa, amb els altres i amb el que és transcendent. Aquesta clau de relació, de vincle, és central, i per als psicòlegs, experts en l'avaluació i la valoració de vincles, és una eina molt important.

**La xarxa de relacions significatives com a marcadors de la vida espiritual.** Hi ha un consens respecte d'un mínim de tres nivells d'aquestes relacions significatives d'expressió de la dimensió espiritual. Són les relacions amb el jo profund (*self* del procés d'individuació de Jung) o nivell *intrapersonal*, amb els

altres o nivell *interpersonal*, i amb les altres coses i allò transcendent o nivell *transpersonal*. «Els humans som intrínsecament espirituals, ja que totes les persones estan en relació amb elles mateixes, amb els altres, amb la naturalesa i amb el que és significatiu o sagrat.»<sup>8,12</sup> El 1992, Reed<sup>13</sup> ja es referia a l'espiritualitat en els termes següents: «La propensió a donar significat, a través d'un sentit de relació amb les dimensions que transcendeixen l'ésser, de tal manera que apoderi i no devaluï l'individu. Aquesta relació pot ser experimentada intrapersonalment (com una connexió amb un mateix que aspira a la coherència i el sentit), interpersonalment (en el context dels altres i de l'entorn natural que aspira a l'harmonia i la comunicació) i transpersonalment (en referència al sentit de relació amb el que és desconegut, el misteri, Déu o un poder més gran que un mateix)».

**Recursos o necessitats espirituals.** Partint del model esmentat, entenem que, com a éssers espirituals connectats amb la nostra pròpia interioritat, amb els altres i amb el que és transcendent, tenim uns recursos o unes necessitats en cadascuna d'aquestes dimensions, que, esquemàticament, podem resumir així:

### 1. Nivell intrapersonal

- a) **Coherència** amb els propis valors i harmonia entre el que s'anhela, es pensa, se sent, es diu i es fa.
- b) **Sentit** de la pròpia existència.

### 2. Nivell interpersonal

- a) **Connexió**, és a dir, estimar i ser estimat.
- b) **Necessitat de perdó i reconciliació**, quan falta harmonia en la relació amb les persones significatives.

### 3. Nivell transpersonal

- a) **Pertinença** a una realitat superior, de la qual formem part, que ens abraça, ens sosté i ens transcendeix, i en la qual ens podem abandonar, sigui quin sigui el nom que li donem.
- b) **Transcendència** com la capacitat d'expandir l'ésser més enllà dels confins comuns de les experiències quotidianes, d'obrir-se a noves perspectives des d'uns criteris diferents de la lògica racional, que permeten aventurar-se en espais vitals de trobada amb alguna cosa o algú que ens supera i ens acull, i en què trobem sentit. És la capacitat profunda d'obertura al sublim o al sagrat, i no necessàriament amb un contingut específicament religiós. A cada nivell, les persones poden haver desenvolupat i tenir coberta aquesta

9. Nolan, S.; Saltmarsh, P.; Leget, C. «Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC Task Force». *Eur J Palliat Care* 2011;18:86-89.

10. Puchalski, C. M.; Vitillo, R.; Hull, S. K.; Reller, N. «Improving the spiritual dimension of whole person care: reaching national and international consensus». *J Palliat Med* 2014;17(6):1-15.

11. Benito, E.; Barbero, J.; Payás, A. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. Madrid: Arán Ediciones, 2008.

12. Mount, B. «Existential suffering and the determinants of healing». *Europ J Palliat Care* 2003;10(2):40-42.

13. Reed, P. G. «An emerging paradigm for the investigation of spirituality in nursing». *Res Nurs Health* 1992;15:349-357.

necessitat, de manera que per a elles és una fortalesa i un recurs útil en el moment de tancament de la pròpia biografia.

El buit o la falta de plenitud en un determinat nivell suposa un dèficit o una necessitat no coberta.

En la mesura que la persona durant la seva vida ha viscut i experimentat la seva dimensió espiritual, ha expandit la seva percepció de la realitat i pot saber que el món de la forma, del que és objectivable, no és l'única realitat, i així es pot obrir a la pròpia transcendència.

El GES ha desenvolupat i validat un qüestionari basat en aquest model,<sup>14</sup> orientat a servir de guia per explorar i acompanyar els recursos i les necessitats espirituals de les persones que atenem.

### 15.1.3. El procés de morir com a itinerari cap a la transcendència

El **sofriment** es pot entendre com una amenaça de pèrdua de la integritat que la persona s'ha construït i, de manera no incompatible, com una crida a la plenitud i una oportunitat de guarició, transcendent una perspectiva limitada i recuperant a un nivell superior la integritat de la consciència mitjançant l'ampliació del sentit, la connexió i la pertinença. No deixem de reconèixer la duresa de l'experiència del sofriment, però tampoc el seu potencial dinamitzador.

La mort, a més de ser un fet biològic, és un procés biogràfic que involucra molt especialment la dimensió existencial i transcendent de la persona. És un fet humà, social i espiritual, i també una oportunitat especial que presenta el repte de descobrir i submergir-nos en la nostra naturalesa espiritual, i obrir-nos a la seva profunditat.

L'espiritualitat és un recurs molt poderós per transcendir el sofriment i els obstacles que trobem per lliurar-nos serenament al procés de morir i trobar la pau, la serenitat i el goig que hi ha subjacent en la nostra profunditat. Des de l'experiència de saber-se quelcom més que el cos i la forma ara en deteriorament, la persona es pot desprendre del que és conegut i acceptar la incertesa del procés de morir.

L'experiència espiritual, que la persona pot haver cultivat durant la seva vida a través de la pràctica espiritual o religiosa, pot modular l'experiència de tancament de la pròpia biografia, el seu procés de morir.

El mateix procés ens confronta, alhora, amb la nostra fragilitat i amb la nostra dimensió transcendent. L'esperit que hi ha subjacent en la profunditat de

14. Benito, E.; Oliver, A.; Galiana, L.; Barreto, P.; Pascual, A.; Gomis, C.; Barbero, J. «Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients». *J Pain Symptom Manage* 2014;47:1008-1018.

cadascú pot, superant els límits de la forma, facilitar la integració de la pròpia vida i guarir la persona. La revisió dels diferents models del procés de morir,<sup>15-17</sup> com també dels itineraris espirituals, ens permet concloure que les etapes del procés pel qual acostuma a transcórrer el nostre darrer viatge són:

- a) **Caos.** És l'experiència de la negació i de la lluita davant el que és irremeiable, en un procés d'adaptació dur i difícil, que es viu mediatitzat per la dimensió corporal i emocional de ruptura, de trencament. És el moment de màxim sofriment associat a la resistència a perdre el que és conegut i a la por del que pugui venir.
- b) **Acceptació.** No es tracta de «rendir-se», sinó d'acceptar allò que no es pot canviar i, alhora, d'acceptar en profunditat la part de dimensió espiritual que és viva i que construeix espai de sentit. Pot ser, al mateix temps, per la duresa del trànsit, una acceptació tenyida de tristesa.
- c) **Transcendència.** Obertura cap a la trobada amb aquesta alguna cosa o aquest algú que ens supera i amb el qual trobem sentit. És la capacitat profunda d'obertura al sublim o al sagrat, i no necessàriament amb un contingut específicament religiós.

### 15.1.4. L'acompanyament espiritual

Els mestres espirituals ens recorden que la mort és una il·lusió.<sup>18</sup> Fins i tot els mateixos evangelis repeteixen sovint l'expressió «No tingueu por». Tanmateix, el malalt d'avui s'enfronta en aquesta etapa a un viatge per un territori desconegut, ple d'incertesa, en el qual se sent amenaçat i a vegades abandonat en la soledat i la por. En aquest context, l'atenció o acompanyament espiritual s'ha d'entendre com un apropament professional i ètic a aquesta oportunitat que s'ofereix, tot recordant-li la seva vertadera naturalesa, la seva dimensió transcendent i eterna, per facilitar el guariment.

El guariment és un procés relacional que implica moviment des de la dolorosa fragmentació cap a l'experiència d'integritat i plenitud. Pot ser facilitada per les intervencions dels cuidadors, però depèn d'un potencial innat que és a l'interior del pacient.<sup>19,20</sup>

15. Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo, 1960.

16. Singh, K. D. *The Grace in Dying: How We Are Transformed Spiritually As We Die*. San Francisco, Califòrnia: Harper Collins, 1998.

17. Renz, M.; Schuett, M.; Bueche, D.; Cerny, T. H.; Strasser, F. «Dying is a transition». *Am J Hosp Palliat Med* 2012;30(3):283-290.

18. Thich Nhat Hanh. *La muerte es una ilusión. La superación definitiva del miedo a morir*. Barcelona: Oniro, 2004.

19. Mount, B. M.; Boston, P. H.; Cohen, S. R. «Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being». *J Pain Symptom Manage* 2007;33:372-388.

20. Egnew, R. T. «El significado de sanar: trascendiendo el sufrimiento». *Ann Fam Med* 2005;3:255-262.

El procés de guariment significa entrar en contacte amb la pròpia naturalesa essencial i obrir-se, transcendent l'amenaça, a una nova consciència ampliada.

L'atenció o acompanyament espiritual basat en la connexió esperit-a-esperit (entre pacient i cuidador) intenta facilitar i promoure el guariment. La relació d'ajuda i l'acompanyament dels professionals duts a terme des de la maduresa, l'equanimitat i la compassió, com també un model basat en la simetria moral, poden crear un espai on la persona es retrobi amb la seva pròpia profunditat i, a través de la connexió guaridora que estableix el vincle terapèutic, trobi la porta cap al guariment i la mort en pau, deixant un llegat de saviesa i tendresa a les persones que l'envolten.

Quan els professionals de la salut prenen consciència de la seva vocació i dels seus propis valors, creences i actituds, especialment amb relació a la seva pròpia condició mortal i la seva pròpia espiritualitat, creen connexions més profundes i significatives amb els seus pacients.<sup>21</sup>

L'obertura de consciència del terapeuta i la seva capacitat de proveir un espai de seguretat i confiança a l'entorn de la crisi de qui sofreix poden ajudar a construir una visió i una experiència d'aquesta realitat amb més plenitud. Amb això, animem els professionals de la psicologia a aquest intent d'obertura de consciència.

La qualitat de la presència que els professionals aporten a la capçalera del pacient depèn de la seva maduresa i connexió espiritual. Des d'aquesta perspectiva, el compromís amb l'autocura espiritual dels professionals és un imperatiu ètic.

La qualitat de l'acompanyament pot estar relacionada també amb la capacitat compassiva dels terapeutes. La compassió es pot cultivar; aquest és el treball dels que es volen dedicar a l'acompanyament.

Les actituds que han de cultivar els professionals són l'hospitalitat, la presència i la compassió.

Juntament amb certes pràctiques meditatives, els terapeutes poden ampliar la seva compassió i la seva capacitat d'acompanyament a través de la pròpia pràctica clínica compassiva, a peu de llit del malalt. La maduresa que adquireixen assumint el risc d'apropar-se a qui sofreix és el premi a la seva entrega.

L'exercici d'aquesta tasca pot ser la resposta a una vocació compassiva i, al mateix temps, aquesta tasca també pot ser un camí de desenvolupament de la pròpia espiritualitat dels professionals.

Els professionals poden fer servir la nostra proposta de qüestionari (GES)<sup>14</sup> per tractar d'explorar la xarxa de relacions que la persona ha construït amb ella mateixa (intrapersonal), amb els altres (interpersonal) i amb allò transcendent (transpersonal), reconeixent els recursos i les necessitats del pacient i ajudant-lo a situar-se, reconciliar-se, connectar-se, acceptar i deixar anar.

21. Puchalski, C.; Guenther, M. «Restoration and re-creation: spirituality in the lives of healthcare professionals». *Curr Opin Support Palliat Care* 2012;6:254-258.

Les propostes d'acompanyament en forma de models o qüestionaris poden servir de guies que, il·luminant el territori, ajudin a explorar cada persona a través de la pràctica clínica i a establir bases per a la investigació i el creixement en aquest camp tan fèrtil. Malgrat això, cap model ni cap qüestionari, si no estan integrats en la ment i el cor dels sanitaris, no poden ser d'ajuda als malalts.

Els professionals, a més, de conèixer els models i qüestionaris, si se senten cridats a cuidar els pacients de forma integral i cultivar l'acompanyament espiritual, han de prendre consciència de la necessitat de connectar primer amb la seva font de benestar, pau i harmonia personal; en definitiva, amb la seva pròpia dimensió espiritual.

Combinant amb saviesa la compassió i l'equanimitat, els sanitaris poden arribar a desenvolupar la sensibilitat i la capacitat necessàries d'ajuda que siguin també, per a ells mateixos, font de joia professional i de sentit personal.

El cultiu de la pròpia espiritualitat dels sanitaris, independentment del camí, la tradició o la pràctica que escullin, hauria d'incloure una pràctica d'oració, meditació o contemplació, o altres mediacions que els puguin ser significatives. Totes, en la mesura que desenvolupen el nivell d'autoconsciència, faciliten la capacitat dels professionals d'estar presents davant el malestar o sofriment dels pacients i familiars, mantenint una actitud compassiva i l'equanimitat.

Recents avenços en neurociència<sup>22-25</sup> que han explorat els canvis neurològics produïts per la pràctica de tècniques contemplatives aporten comprensió sobre els mecanismes subjacents en les relacions entre meditació i desenvolupament d'habilitats empàtiques i compassives. Aquestes observacions subratllen la importància del cultiu de la pròpia espiritualitat en els professionals a través d'aquestes pràctiques.

El treball en equip, amb el qual es comparteixen els valors que donen sentit a la nostra feina, també és un dels millors recursos per tractar la dimensió espiritual dels pacients i familiars, dels professionals i del mateix equip.

22. Lutz, A.; Greischar, L. L.; Perlman, D.; Davidson, R. J. «Bold signal in insula is differentially related to cardiac function during compassion meditation in experts vs. novices». *Neuroimage* 2009;47:1038-1046.

23. Singer, T.; Critchley, H. D.; Preuschoff, K. «A common role of insula in feelings, empathy and uncertainty». *Trends Cogn Sci* 2009;13:334-340.

24. Lutz, A.; Greischar, L. L.; Rawlings, N. B.; Ricard, M.; Davidson, R. J. «Long-term meditators self-induce high amplitude gamma synchrony during mental practice». *Proc Natl Acad Sci USA* 2004;101:16369-16373.

25. Pace, T. W.; Negi, L. T.; Adame, D. D. *et al.* «Effect of compassion meditation on neuroendocrine, innate immune and behavioral responses to psychosocial stress». *Psychoneuroendocrinology* 2009;34:87-98.

## 15.1.5. Últimes reflexions: tancament i obertura

Quantes vegades hem sentit a dir que morir no és un problema, perquè els problemes tenen solució? Diem que morir és un misteri. En la mesura que el fet de morir no pertany a la categoria del que és problemàtic, sinó a la de la realitat determinada per la nostra condició humana, l'acompanyament espiritual en cures pal·liatives no es pot enfocar únicament com alguna cosa que s'ha de solucionar o d'aconseguir, sinó com un procés que cal cuidar.

Quan identifiquem la nostra realitat personal exclusivament amb un organisme més o menys vulnerable i oblidem qui som realment des de la nostra condició espiritual, només des d'aquesta ignorància podem creure que la nostra persona —i no el nostre personatge— mor a causa de malalties, i que hem de centrar el nostre esforç únicament a lluitar contra la mort.

Si recordem que som «impermanents» i transcendents, fràgils i vulnerables, però al mateix temps part d'una realitat superior que ens conté i transcendeix, si reconeixem la nostra naturalesa espiritual, acceptarem la realitat: que morim per haver nascut, que la malaltia és només la circumstància que ens acompanya al tancament de la nostra existència, i que lluitar contra el procés de morir, quan és irremeiable, sovint només amplifica el sofriment produït per l'amnèsia de qui som.

Quan ens amaguem de la mort, fugint o negant-la, la nostra vida limita la seva profunditat, perdem la possibilitat de saber qui som més enllà del nostre nom i forma, i la dimensió transcendent desapareix de les nostres vides, perquè la mort és una obertura a aquesta dimensió.

La nostra condició transcendent troba, en el moment de la proximitat de la mort, una ocasió excepcionalment favorable per al despertar de la consciència espiritual. Els que cuidem i acompanyem les persones que ens deixen hem de ser conscients del privilegi d'habitar, durant uns instants, una terra sagrada, un espai on la realitat emergeix per damunt de la superficialitat quotidiana, on el misteri obre oportunitats de transformació.

Amb les nostres actituds i actuacions, els qui acompanyem podem facilitar o entorpir aquesta il·luminació que es dona en cada procés.

Per acompanyar les persones que viuen el procés de morir, els professionals hem de tenir oberta la porta de la consciència de la nostra pròpia finitud i una certa maduresa espiritual, conjugant la humilitat que sorgeix de la nostra impotència amb la compassió que anhela alleujar el sofriment dels qui sentim com a pròxim.

La compassió, guiada per la saviesa i exercida amb equanimitat, pot fer que els professionals siguin uns guies excel·lents perquè el viatge definitiu sigui una experiència serena i joiosa i, encara més, una oportunitat de creixement espiritual per a totes les persones que participen en el procés.

El model que aquí proposem sorgeix de la inquietud per entendre i integrar la nostra pròpia experiència de sofriment. Ens ha conduït a una recerca en les tradicions de saviesa i a la revisió bibliogràfica i, en darrer terme, a un aprenentatge a través de l'experiència clínica guiada pels nostres millors mestres, els malalts. Molts, transcendent la fragilitat, la dependència i el sofriment, ens han donat les millors lliçons de dignitat, coratge i confiança, i ens han mostrat vívidament el que ja se'ns havia dit: que l'amor és més fort que la mort.

Moltes tradicions ens condueixen vers una cosa molt simple. En cada ésser humà hi ha la possibilitat de la profunditat de la bellesa, de la veritat i de l'amor. Són paraules que ens costen de pronunciar en el context clínic, però també són realitats que tots els pal·liativistes ens hem pogut trobar en la intervenció clínica. La bellesa de l'esperit humà, la veritat de la condició mortal i de la presència de la mort i l'amor, amb majúscules o sense, com a experiències que sostenen, transcendeixen i donen sentit a una vida. I, des d'allà, hem pogut acollir aquest missatge que diu que l'amor, en l'experiència de molts éssers humans, és més fort que la mort.

Hem volgut transmetre una proposta de model elaborat com a fruit de l'experiència personal compartida, l'estudi, la reflexió, el debat, l'experiència clínica i docent, i la investigació. L'oferim com a proposta, com a esquema, com a mapa d'un territori fins ara poc cartografiat en l'entorn acadèmic. Els professionals que es decideixin a acompanyar altres fins al final faran bé de verificar per ells mateixos el que hi pot haver de cert i d'aprofitable en el mapa que aquí proposem.

Amb tota seguretat, el futur portarà millors propostes, confirmarà algunes de les actuals i ampliarà la nostra encara estreta perspectiva d'aquest àmbit clínic, tan ric i alhora tan poc explorat.

El desig d'aquesta reflexió és servir d'estímul per obrir camins cap a la nostra profunditat com a persones, perquè, en definitiva, l'espiritualitat és sinònim de plenitud humana, la que tots estem destinats a assolir. El contacte amb la pròpia profunditat afavoreix significativament la no-fugida i l'acompanyament d'aquesta experiència de sofriment i de possibilitats que és tan a dins del cor de la persona que s'aproxima al final de la seva trama biogràfica.

## 15.2. Angoixa existencial

Lori Thompson Hansen

### Introducció

«La vida és la constant sorpresa de veure que existeixo.»

Tagore

Si, com afirma Tagore, la vida és la sorpresa de saber que existeixo, és la possibilitat de deixar d'existir la que fa que brolli l'angoixa existencial; és a dir, la possibilitat que el **tot** que entenc que sóc es converteixi en el **no-res**, el buit. I aquest no-res inclou no tan sols la meva essència, que amenaça de desaparèixer, sinó també l'empremta que deixa el meu pas pel món.

Serveix d'alguna cosa la meva vida? Té algun sentit o propòsit que li doni valor? He fet el que havia de fer durant el temps que he estat aquí? A on vaig i què en quedarà, de mi?

Aquestes són algunes de les preguntes clau que sorgeixen davant la recerca existencial, la recerca que sovint comença com un intent de manejar l'angoixa existencial. Aquesta, a la vegada, pot sorgir en molts moments al llarg de la vida de les persones, però és especialment freqüent i intensa quan l'existència es veu amenaçada per una malaltia greu o una altra crisi vital.

Per poder aprofundir la qüestió de l'angoixa existencial, convé basar-nos en l'obra del psiquiatre vienès Viktor Frankl, que va crear el que molts autors van denominar la Tercera Escola Vienesa de Psicoteràpia,<sup>1</sup> la logoteràpia, una psicologia existencial l'axioma central de la qual és que, a diferència del principi de plaer plantejat per Freud o de la voluntat de poder proposada per Adler, és la **voluntat de sentit** el que funciona com a promotor universal del comportament humà. Segons Frankl i els seus seguidors, «la voluntat frustrada del sentit es compensa sigui per la recerca de plaer, sigui per la voluntat de poder».<sup>2</sup> «Llavors és possible que la voluntat de sentit sigui un principi més bàsic que el de la voluntat de plaer i que el de la voluntat de poder, els quals serien secundaris, i apareixeria de forma més marcada en el comportament de l'adult precisament quan la voluntat de sentit és frustrada.»<sup>3</sup>

Frankl, que desenvolupava la seva teoria a mitjan segle xx, opinava que l'angoixa o buit existencial era un fenomen sociològic que caracteritzava la nostra

1. Frankl, V. E. *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder, 1988.

2. Frankl, V. E. *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder, 1988, p. 24.

3. Thompson, L. A. *La ansiedad ante la muerte y el propósito en la vida en fin de vida*. Tesi doctoral sense publicar. Bilbao: Universitat de Deusto, 1996, p. 54.

època, com a mínim als països europeus i als Estats Units. Segons el seu punt de vista, les cultures occidentals han viscut una pèrdua progressiva de tradicions i poder per part de les grans institucions que anteriorment marcaven el sentit de la vida i servien de guies externs per al comportament humà. El que caracteritza, per tant, la nostra època és el buit i la frustració existencial, als quals les institucions donen cada vegada menys respostes universals. L'ésser humà actual es troba en una posició nova de responsabilitat per ser o buscar el seu propi guia en aquesta vida, per trobar el seu propi sentit de la vida. «El sentit o el propòsit ja no li són donats, sinó que cada individu els ha de trobar. Aquest és el repte psicològic d'aquesta època.»<sup>4</sup>

Quan el buit existencial està accentuat en una persona amb predisposició a la neurosi, es pot produir el que l'autor denomina *neurosi noògena* (del grec *noos*, que significa 'ment'). La neurosi noògena prové del nucli «espiritual» (no necessàriament religiós) de la persona, i neix de conflictes de consciència, de valors i morals en els quals apareix una frustració existencial. Segons els logoterapeutes, aquesta neurosi noògena suposa el 20 % de les neurosis existents, i la frustració existencial pot ser el desencadenant de molts dels trastorns psicològics dels nostres temps, des de l'alcoholisme i l'abús d'altres substàncies fins als trastorns d'ansietat, la depressió i les conductes autolítiques. La neurosi noògena pot ser diagnosticada pel PIL-Test (Test de Propòsit en la Vida), gràcies al treball de Crumbaugh i Maholick.<sup>5</sup>

### 15.2.1. Llibertat i responsabilitat

«L'home neix lliure, responsable i sense excuses.»

Jean-Paul Sartre

Més enllà de la minoria de persones que desenvolupen una neurosi, tots els éssers humans de la nostra època es troben davant del repte de fer la seva recerca de sentit individual. Aquí Frankl coincideix amb Sartre a centrar-se en els conceptes de **llibertat** i **responsabilitat**. Es concep que l'ésser humà és, en cada circumstància de la seva vida, lliure d'escollir l'actitud amb la qual s'enfrontarà a la seva situació. Aquesta és l'última de les llibertats humanes, tot i que aquesta mateixa llibertat representi una font d'angoixa, atès que l'altra cara de la llibertat és la responsabilitat. Com que pot escollir lliurement les seves conductes i actituds, la persona també és responsable de les seves eleccions, cosa que, a la vegada, l'atemoreix. Frankl assenyalava que, quan s'es-

4. Thompson, L. A. *La ansiedad ante la muerte y el propósito en la vida en fin de vida*. Tesi doctoral sense publicar. Bilbao: Universitat de Deusto, 1996, p. 59.

5. Crumbaugh, J. C.; Maholick, L. T. «An experimental study in existentialism: the psychometric approach to Frankl's noogenic neurosis». *J Clin Psychol* 1964;20(2):200-207. (Versió traduïda a l'espanyol a: Thompson, L. A. *La ansiedad ante la muerte y el propósito en la vida en fin de vida*. Tesi doctoral sense publicar. Bilbao: Universitat de Deusto, 1996).

menta la llibertat, es tendeix a pensar en la «llibertat de», que es refereix al concepte de llibertat com a falta de factors limitadors externs. Ell, que va viure en la seva pròpia pell la manca més absoluta d'aquest tipus de llibertat durant la seva experiència com a presoner d'un camp de concentració, recalca que en la seva obra conceptualitza un altre tipus de llibertat. És la «llibertat per a». La «llibertat per a» permet a la persona transcendir-se. És la llibertat per escollir la seva actitud davant de circumstàncies externes que no pot canviar.

A diferència de la psicoanàlisi, que ha estat anomenada *psicologia profunda*, Frankl manté que la logoteràpia és una **psicologia d'altura**.<sup>6</sup> Aquest model conceptualitza la persona com a capaç de transcendir-se, fins i tot davant de circumstàncies molt extremes. La seva voluntat de sentit i la seva elecció d'actitud la poden dur a superar-se.

## 15.2.2. El sofriment

«La vida té sentit fins a l'últim alè.»

**Viktor Frankl**

Podríem pensar que la recerca ens permet inventar-nos qualsevol sentit en un moment donat. Malgrat això, el creador de la logoteràpia va postular que, en realitat, la vida ens desafia a trobar el sentit que hi ha en cada moment, un sentit que, a més, pot ser canviant al llarg de la vida. Frankl va concebre tres maneres de portar a terme aquesta tasca vital:

1. En fer o crear alguna cosa, experimentar o viure alguna cosa.
2. En estimar algú.
3. En enfrontar-se a situacions desesperades en les quals una persona es troba indefensa.<sup>7</sup>

Més endavant, va modificar aquestes maneres resumint-les de la forma següent:

1. En fer una acció.
2. En tenir algun principi.
3. A través del sofriment, tant físic com emocional o espiritual.<sup>8</sup>

D'entre aquests elements motivadors en la recerca de sentit, l'autor va considerar que el sofriment era el que més promovia un canvi profund en els valors humans. Va afirmar: «Quan t'enfrontes a una situació inevitable, indefugible, sempre que t'has d'enfrontar a un destí que és impossible canviar, per exemple, una malaltia incurable, un càncer que no es pot operar, precisament llavors se't

presenta l'oportunitat de fer el valor suprem, de complir el sentit més profund, que és el del sofriment. Perquè el més important de tot és l'actitud que tinguem davant el sofriment, la nostra actitud en carregar aquest sofriment».<sup>9</sup>

## L'angoixa existencial en la malaltia avançada

### El cas de la Rosa

Fa molts anys, tot just inaugurada la Unitat de Cures Pal·liatives, vam tenir un cas que no oblidaré mai. Era una dona de 68 anys, que podem anomenar Rosa. Era vídua, sense fills, poc acompanyada en la seva malaltia i amb unes creences religioses molt arrelades. Sabia quin era el seu diagnòstic i el seu pronòstic, i verbalment expressava que l'acceptava. Tot i això, a mesura que empitjorava físicament va començar a passar cada vegada més temps resant en veu alta amb el rosari a la mà o sense. Li vam oferir atenció religiosa amb el capellà, i jo mateixa, com a psicòloga de la unitat, la vaig visitar. A les sessions que vaig tenir amb ella, vaig arribar a entreveure que potser tenia un sentiment molt intens de culpa produït per una gran angoixa existencial davant la mort i el judici diví. Malgrat això, no en va poder parlar mai directament, ni es va confessar amb el capellà. Amb el deteriorament, el comportament de l'oració va arribar a constituir una conducta completament obsessivocompulsiva i angoixant, tant per a ella com per a qualsevol persona que se li apropés. L'ocupava cada minut del seu temps de vigília. Quan va arribar el moment de la sedació, que ella verbalment sol·licitava, recordo la immensa dificultat d'aconseguir calmar la seva angoixa amb la medicació i que es quedés tranquil·lament adormida. La seva angoixa va poder més que les grans dosis de fàrmacs. La Rosa ens va ensenyar al nostre equip novell de cures pal·liatives què era l'angoixa existencial en el seu estat més pur.

Si en els moments de més sofriment és quan més tendeixen a sorgir les preguntes existencials, és lògic que la recerca de sentit aparegui sovint entre els pacients amb malalties avançades i els seus familiars. Per tant, en la nostra tasca per reduir el malestar emocional, social i espiritual, hem d'estar atents a l'angoixa, que s'expressa de manera individualitzada en cada cas, i procurar intervenir per alleujar-la en la mesura que es pugui.

6. Frankl, V. E. *Ante el vacío existencial. Hacia una humanización de la psicoterapia*. Barcelona: Herder, 1987.

7. Frankl, V. E. *La presencia ignorada de Dios. Psicoterapia y religión*. 6a ed. Barcelona: Herder, 1986.

8. Frankl, V. E. *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder, 1988.

9. Frankl, V. E. *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder, 1988, p. 110.



### 15.2.3. Exploració

Sabent que l'angoixa existencial pot ser freqüent entre els nostres pacients i familiars, i atesa la presència del sofriment i la inexorable proximitat de la mort, és responsabilitat nostra explorar-la i tractar-la sempre que sigui possible.

En els últims anys, s'han desenvolupat alguns qüestionaris i tests amb la finalitat de facilitar aquesta exploració. El Grup de Treball d'Espiritualitat de la SECPAL (GES) ha creat una escala per passar als pacients.<sup>10</sup> Aquesta mateixa escala ha estat la base del model d'exploració escollit en el Programa per a l'Atenció Integral a Persones amb Malalties Avançades, de la Fundació "la Caixa". Aquestes formes d'exploració fan servir una sèrie de preguntes directes sobre el sentit de la vida, la sensació de pau en les relacions personals i altres àmbits. A més d'aquests instruments, n'hi ha d'altres, com el Test de Propòsit en la Vida<sup>11</sup> i el FACIT-Sp (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being).<sup>12</sup>

Harvey M. Chochinov ha desenvolupat la seva teràpia de la dignitat com una manera d'abordar la dimensió de l'espiritualitat i fomentar la dignitat dels pacients. Per mesurar aquests aspectes, formula dues propostes: l'escala de la dignitat del pacient (The Patient Dignity Inventory) i la pregunta sobre la dignitat del pacient (Patient Dignity Question). La pregunta és la següent: «What do I need to know about you as a person to give you the best care possible?» («Què és el que em cal saber de vostè com a persona per poder-li proporcionar la millor atenció possible?»).<sup>13</sup>

Aquests instruments d'exploració ens poden ser útils sempre que els apliquem prioritzant l'estat i la necessitat individual del pacient. Sabem que la nostra intervenció es vol centrar sempre en les necessitats del pacient, i es poden donar casos en què l'exploració sistematitzada resulti iatrogènica. En el cas, per exemple, de pacients en estat de negació respecte de la seva malaltia o el pronòstic, preguntes sobre el sentit de la seva vida o si estan en pau amb la vida (la qual cosa suggereix que estan arribant a la fi) poden provocar precisament l'angoixa que pretenem alleujar. Per tant, convé adaptar l'ús de les escales a cada cas individual i considerar que l'aplicació d'un model d'entrevista semies-

tructurada flexible és el millor. D'aquesta manera, ens assegurem que la nostra intervenció acompanya el ritme de l'evolució de cada pacient i familiar.

Una forma d'exploració de l'angoixa existencial que es pot aplicar de forma més generalitzada és la tècnica del repàs de la vida.<sup>14</sup> Aquesta tècnica d'aconsellament (*counselling*) consisteix a acompanyar la persona mentre recorda i valora la trajectòria de la seva vida. És una manera de fomentar la recerca de sentit i descobrir fonts d'angoixa existencial.

Podem formular preguntes enfocades a explorar aquesta dimensió de la persona. Per exemple: «Si pogués tornar enrere, hi ha alguna cosa que faria d'una altra manera?».

#### El cas del Jesús

La biografia del Jesús era la d'un home summament solitari. Durant la seva estada a la Unitat de Cures Pal·liatives, vaig tenir l'ocasió d'establir progressivament una relació terapèutica amb ell. En certa manera, el Jesús va aprofitar la crisi i el sofriment de trobar-se al final de la vida per atrevir-se a deixar que una altra persona se li apropés i el conegués més que ningú fins aleshores. I això mateix va ajudar a donar sentit a l'etapa terminal en què es trobava. Ell, de jove, s'havia emmotllat a la soledat, quan va emigrar als Estats Units com a pastor d'ovelles i va viure durant anys sense gairebé topar-se amb altres éssers humans. En tornar a casa, al mas familiar, no se sentia capaç de compartir-lo amb els seus germans, i va optar per viure en una autocaravana aparcada fora de la casa. Malgrat això, mentre va estar a la unitat va poder obrir-se una mica als seus germans i expressar-los el seu agraïment per les atencions i la paciència que havien tingut amb ell. Jo havia acompanyat el Jesús fent un repàs de la seva vida anterior, i semblava que acceptava amb força serenitat que la seva vida arribava a la fi. Però va ser molt sorprenent el que va passar el dia que va començar la sedació. Vaig entrar a l'habitació uns minuts després d'administrar-li la dosi que l'havia de sedar, i em van informar que el Jesús ja devia estar profundament adormit. Tot i així, quan em vaig apropar al llit em va sorprendre que va obrir els ulls i em va començar a parlar. Va parlar, parlar i parlar. Una vegada més, el Jesús necessitava fer un repàs de la seva pròpia biografia, fent un balanç de sentit i buscant la pau. En un moment determinat, em va dir: «He viscut massa sol. Hauria hagut d'estar més amb els altres». Jo era molt a prop seu en aquell moment, ajupida al costat del llit; no havia ni agafat una cadira, i és que la seva llarga exposició m'havia agafat desprevinguda. «Sí, has viscut molt sol, però també has viscut una vida plena d'aventures, una vida diferent de les altres, a la teva pròpia manera, i amb material per omplir un llibre». El Jesús va somriure i va

10. Grupo de Trabajo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Escala de evaluación de necesidades y bienestar espiritual del GES*. SECPAL, 2011.

11. Crumbaugh, J. C.; Mahalik, L.T. *Manual of Instructions for Purpose in Life Test*. Murfreesboro, TN: Psychometric Affiliates, 1981. [Versió traduïda a l'espanyol a: Thompson, L. A. *La ansiedad ante la muerte y el propósito en la vida en fin de vida*. Tesi doctoral sense publicar. Bilbao: Universitat de Deusto, 1996.]

12. Brady, M.; Peterman, A.; Fitchett, G.; Mo, M.; Cella, D. «A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology». *Psychooncology* 1999;8:417-428.

13. *Dignity in Care. Toolkit. The Patient Dignity Question (PDQ)* [Internet]. [http://dignityincare.ca/en/toolkit.html - The\\_Patient\\_Dignity\\_Question](http://dignityincare.ca/en/toolkit.html - The_Patient_Dignity_Question).

14. Pickerel, J. «Tell me your story: using life review in counselling the terminally ill». *Death Studies* 1989;13:127-135.

assenir. A continuació, em va dir que estava preparat per adormir-se. Semblava que només llavors, després d'aquesta última recerca de sentit, podia realment morir en pau.

## 15.2.4. Intervenció

L'angoixa existencial es veu alleujada per diferents factors. N'és un el fet que, arran de la recerca de sentit, la persona sent que ha complert i està complint en aquells moments la seva missió o propòsit en la vida. És a dir, que viu fidel als seus propis valors i principis, i que la seva vida serveix per a alguna cosa en diferents nivells: intrapsíquic, interpersonal i suprapersonal. D'aquesta manera, se sent en pau no solament si ha estat fidel al seu interior, sinó també si ha deixat empremta significativa en altres persones i ha complert el que entén com a transcendental, és a dir, la vida en el seu conjunt, el destí, un ésser superior, etc.

Acompanyar la persona en el repàs de la seva vida, i específicament en l'etapa actual de la malaltia, ajuda a descobrir àrees de sentit *versus* angoixa. Ara és quan es poden formular les grans preguntes a les quals ens hem referit abans. L'actitud dels professionals ha de ser humil, ja que no pretenem posseir grans respostes. Per tant, ens toca sostenir i acompanyar en les preguntes. És important no trivialitzar-les ni fugir-ne, sinó ser capaços de permetre una plena expressió de l'angoixa, mentre es manté una actitud de presència acompanyant que transmeti seguretat.

Quan detectem idees irracionals, és útil aplicar la reestructuració cognitiva. Quan descobrim assumptes pendents, hem de fomentar-ne la millora o la resolució. Sovint, el grau d'angoixa disminueix significativament quan un pacient reconeix els seus errors i demana perdó o busca una reconciliació amb els seus éssers estimats. El canvi, llavors, s'acostuma a manifestar fins i tot en una reducció de la necessitat de fàrmacs per al dolor, l'insomni i l'ansietat, i en l'augment de la sensació de pau i acceptació.

Les creences religioses, quan n'hi ha, adquireixen una importància especial en aquesta etapa de la vida. Aquí, també convé ser prudents en l'exploració, ja que la seva sistematització pot respondre més a les nostres necessitats que a les necessitats de la persona que pretenem ajudar. D'altra banda, quan el pacient fa referència a les seves creences, convé explorar-les, com també veure com influeixen en l'estat de la persona. Molts pacients senten que alleugen l'angoixa mitjançant pràctiques com l'oració i la reflexió sobre les seves creences. El servei pastoral o altres representants de l'Església proporcionen l'acompanyament religiós que poden sol·licitar les persones que ho desitgin.

Altres persones durant l'etapa final experimenten una crisi en les seves idees religioses. Un bon exemple d'això el vam tenir amb la dona d'un pacient jove que em va confessar que, des del començament de la malaltia del seu marit,

s'agenollava davant la Mare de Déu a la capella, no per resar, sinó per «esbrancar-la» cada vegada que anava a l'església. Hem d'acompanyar les persones durant aquestes crisis, que no són sinó una manifestació més de l'angoixa existencial i la recerca de sentit. A vegades, només les preguntes ja proporcionen pau, com quan vaig preguntar a una pacient molt creient, que estava inquieta en un moment de preagonia, si creia que tornaria a veure la seva filla morta algun dia, i l'efecte va ser que es va tranquil·litzar immediatament.

La pregunta més freqüent és «per què?». Una bona escolta activa i una plena ventilació emocional de la ràbia i la impotència que acompanya aquesta pregunta no ofereixen respostes, però sí que alleugen el dolor que comporta. Sense pretendre estar en possessió de les respostes, podem recórrer al que ens han ensenyat altres pacients o familiars. Podem compartir amb un pacient que una altra persona es va prendre aquest temps per reconciliar-se amb els seus, o per aprendre noves lliçons vitals, o per desenvolupar nous recursos personals per afrontar les dificultats de la vida. Podem parlar-li de Frankl, de la llibertat d'escollir l'actitud i de la necessitat de recerca de sentit.

«Què necessitaria per sentir-se més tranquil o tranquil·la?» és una bona pregunta per inspirar la reflexió, i al mateix temps proporciona a la persona l'esperança que es pot arribar a sentir millor.

Frankl, en la seva pràctica de logoteràpia, recorria a la pregunta «I vostè, per què no se suïcida?», que sona excessivament brusca i que no és recomanable d'utilitzar a la lleugera. Ell l'aplicava per provocar, en la persona que experimentava una gran falta de sentit, l'experiència d'adonar-se que, malgrat tot, era responsable d'haver escollit seguir vivint la seva vida fins en aquells moments, i que ara podia saber per què, és a dir, podia conèixer el sentit que l'havia ajudat a continuar vivint.

Podem intervenir en l'angoixa existencial ajudant la persona a ser conscient o a crear el seu llegat, ja que, en general, ens cal sentir que el nostre pas per aquesta vida ha deixat una empremta en altres persones (per exemple, la família que hem creat) o en el món mateix (per exemple, aportant-hi el nostre granet de sorra).

### El cas del Josep

El Josep era un home jove, separat de la dona i amb dos fills al final de l'adolescència. L'adjectiu que definia millor el Josep era *hermètic*. Era una persona molt reservada, que parlava poc i, per descomptat, mai de sentiments. Curiosament, va ser ell qui va fer el primer pas per establir una relació terapèutica amb mi. El Josep em coneixia de les meves visites al seu company d'habitació. I un dia, quan ja me n'anava, em va aturar per ensenyar-me unes fotos d'obres seves, fruit del seu treball. El Josep es dedicava a treballar la pedra en obres de paleta, i provenia de tota una família que havia treballat la pedra durant generacions. Recentment, el seu fill s'havia iniciat en aquesta mateixa feina, primer amb ell, i després, quan es va posar malalt, amb el seu oncle.

## Bibliografia recomanada

- Barrio Álvarez, G. H. *La angustia existencial en el siglo xx en el existencialista Jean Paul Sartre en su libro «El ser y la nada»*. [Monografía a Internet]. Madrid: Monografias.com, S.A., 2006. Disponible a: [http://www.monografias.com/usuario/perfiles/barrio\\_alvarez\\_gabriel\\_hector/datos](http://www.monografias.com/usuario/perfiles/barrio_alvarez_gabriel_hector/datos).
- Chochinov, H. M.; Hassard, T.; McClement, S.; Hack, T.; Kristjanson, L. J.; Harlos, M.; Sinclair, S.; Murray, A. J. «The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity related distress in palliative care». *J Pain Symptom Manage* 2008;36(6):559-571.
- Chochinov, H. M. *Dignity in Care*. Winnipeg: Dignity in Care, 2010 [Consulta: 13 noviembre 2012]. Disponible a: <http://dignityincare.ca/en/dignity-research.html>.

Aquell dia va ser l'inici d'un treball de suport psicològic i existencial amb el Josep, un suport que sempre es mantenia en els seus termes, no en els meus. Això significa que pràcticament no vam poder explorar els sentiments pel que fa a la seva vida, la seva separació, la seva relació amb la família, etc. No ho permetia i es tancava com una ostra. Del que sí que podíem parlar, i profusament, era de la seva feina, que, d'altra banda, era evident que era una font molt importat de sentit existencial i autoestima per a la vida del Josep. Era l'expressió de la seva habilitat, la seva creativitat i el seu sentit de la bellesa. I era el seu llegat, ara que deixava aquesta vida. En la darrera etapa de la vida, el Josep va necessitar crear alguna cosa i deixar un llegat més. Va sorgir d'ell mateix la idea de treballar en un projecte durant la seva hospitalització. Així, li vam facilitar un espai perquè pogués anar construint un mas de fusta pintada (vam valorar que no era viable treballar la pedra a l'hospital), amb figures de persones i animals que li donaven vida. El projecte del Josep també es va convertir en una via de relació amb la seva família, que hi participava portant el material que ell els demanava. Significativament, les portes i finestres del mas estaven tancades, fet que vaig fer remarcar al Josep, preguntant-li si algun dia pensava obrir-les. Es va prendre el seu temps, i finalment ho va fer, i el vaig felicitar. Quan el Josep va morir, havia deixat el seu últim llegat, fruit d'un últim projecte que va ajudar a donar sentit a la seva etapa final.

Treballar amb els pacients perquè reflexionin sobre el llegat que han deixat en aquesta vida, o perquè el construeixin pensant en el futur (per exemple, a través d'escrits, gravacions, obres o imatges), és una bona forma d'alleujar l'angoixa existencial.

Quan algú sent que ha comès massa errors en la vida, el podem ajudar a descobrir tot el que ha anat aprenent a través d'aquestes equivocacions, i a acceptar les seves limitacions com a ésser humà. De fet, l'acceptació en general és clau per fomentar la sensació de pau. Es pot parlar amb els pacients de buscar un equilibri entre l'actitud de lluita, que canvia allò que pot ser canviat, i la d'acceptació, que accepta allò que no es pot canviar (citant, si és procedent, l'oració atribuïda a sant Agustí).<sup>15</sup> Pel que fa al que és transcendental, convivim amb el misteri, a la vegada que ens serveix d'ajuda confiar en l'existència d'un sentit, encara quan no l'albirem des de la nostra limitada perspectiva individual.

15. «Senyor, doneu-me coratge per canviar les coses que puc canviar, serenitat per acceptar les coses que no puc canviar, i saviesa per distingir entre totes dues coses.»

## 15.3. L'experiència religiosa

José Carlos Bermejo Higuera

### 15.3.1. Descripció del tema

Algunes persones cristal·litzen determinats elements propis de la dimensió espiritual, present en tot ésser humà, en diferents formes d'adhesions religioses.

En els estudis sobre el fenomen religiós, l'experiència religiosa ha passat a ser en els últims decennis el tema per excel·lència en les preocupacions dels subjectes i les comunitats religioses. Si abans les claus fonamentals sobre les quals descansava la religió eren l'autoritat, la tradició i l'experiència, actualment el centre de gravetat en la religió viscuda més sanament s'ha desplaçat de l'autoritat i la tradició a l'experiència.

Amb l'expressió *experiència religiosa* ens referim a un aspecte concret de la relació que es produeix en tota religió. Qualsevol fenomen religiós, en efecte, conté la posada en relació d'una persona o un grup de persones amb una realitat a la qual consideren transcendent. *Experiència religiosa* es refereix a aquesta relació com a viscuda per aquest subjecte i passada pel seu propi psiquisme.

*Experiència religiosa* designa, doncs, la vivència que el subjecte religiós té de la seva relació amb el món d'allò sobrehumà o, paradoxalment, d'allò més íntimament humà. Hi ha subjacent, doncs, l'assumpció per part del subjecte d'aquesta relació, en una actitud fonamental d'obertura, acollida i reconeixement. La fenomenologia de la religió defineix aquesta actitud com a *actitud religiosa*. En el cristianisme, aquesta relació comprèn l'actitud de fe.

L'experiència religiosa s'expressa, es manifesta, en actes o comportaments religiosos com el culte, els rituals, l'oració, la solidaritat, etc. *Experiència religiosa* designa, doncs, una fase o nivell en el costat subjectiu d'aquesta relació que instaura i en el qual consisteix tota religió.

En l'experiència religiosa apareixen variables relacionals, en les quals hi ha implicats components cognitius, afectius i, fins i tot, corporals. Es tracta, doncs, d'una captació immediata, en o per l'afectivitat, d'una realitat sobrenatural, un cert sentit de contacte amb una instància sobrenatural, que inclou els sentiments, les percepcions i les sensacions que experimenta un subjecte o que defineix un grup religiós, i que implica una certa comunicació, per més lleugera que sigui, amb una essència divina, és a dir, Déu, la realitat última o una autoritat transcendent.

Exemples que indiquen una experiència religiosa poden ser la frase «Déu és aquí i jo no ho sabia»; en alguns, la seguretat d'haver estat honrats amb una revelació (Alcorà 97); en d'altres, la consciència de la responsabilitat d'una missió rebuda (Èxode, 313), etc. No obstant això, és important recordar la diferència entre vivència i expressió religiosa, i la necessitat d'explorar-les totes dues.

### 15.3.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

Les ciències humanes, des de la filosofia i la fenomenologia de la religió fins a l'estudi de la mística, estan mostrant en les últimes dècades un interès per l'experiència religiosa. En el marc de les cures pal·liatives, es desenvolupen estratègies i eines de detecció de necessitats espirituals que integren també l'experiència religiosa.

Les definicions mundialment reconegudes sobre el significat de les cures pal·liatives consideren la importància de la dimensió espiritual (en la qual s'inclou l'experiència religiosa). D'altra banda, la composició dels equips interdisciplinaris dels programes i serveis de cures pal·liatives acostuma a preveure la figura d'un assistent espiritual que, sovint, està relacionat amb una persona rellevant i representant de la comunitat religiosa més estesa, o de la religió de més prevalença entre els pacients i familiars.

### 15.3.3. Objectius terapèutics específics

Els objectius són **explorar** el significat de l'experiència religiosa del pacient i la família amb l'objectiu d'acompanyar les seves implicacions existencials i el seu influx en la interpretació i vivència de la situació de malaltia avançada; i també **identificar** els recursos associats per humanitzar l'experiència des de la mateixa religió.

### 15.3.4. Abordatge terapèutic

#### Premisses bàsiques

L'experiència religiosa pot ser un element més que integra la vivència personal en la malaltia avançada, amb repercussions concretes possibles en cognicions, sentiments i conductes.

La dimensió religiosa pot ser un recurs personal important que cal potenciar, però també, a vegades, una font de possibles patiments afegits. Per tant, ha de ser explícitament explorada, dins de l'abordatge global de l'experiència espiritual, perquè s'utilitzi en clau terapèutica amb respecte, naturalitat i competència.

És convenient explorar i aprofundir les qüestions següents:

- En què consisteix la relació que s'instaura entre els dos termes que originen l'experiència religiosa? En quina mesura el subjecte de l'experiència religiosa és la persona lliure?
- Com refereix el subjecte religiós reconèixer Déu present, estimar-lo amb el cor, buscar-lo amb totes les forces, abandonar-se en Ell, comportar-se d'una forma determinada, etc.? Com és l'adhesió del subjecte amb Déu: de confiança, fidelitat, devoció, obediència, etc.?
- Com viu la persona aquesta dimensió: amb por, abatiment, acompanyat de pau, calma, reconciliació, serenitat, certesa, amb sentiment de realitat, d'obscuritat, etc.?
- Cap a què s'orienta la persona des de l'experiència religiosa: l'adoració silenciosa, la invocació, la lloança, la petició de perdó, la confessió de fe, la petició d'auxili, el temor (que no s'ha de confondre amb la por), la consciència de la gratitud, el pur amor més immotivat, etc.?
- Quina actitud fonamental posa en joc la persona, des d'un exercici de llibertat: pren consciència de ser visitada, se sent envaïda per la transcendència que irromp en la seva vida, acull el més enllà d'ella mateixa com la seva vertadera arrel, es descentra d'ella mateixa des d'aquest nou centre, lliura les regnes de la seva pròpia vida com a acte suprem de la seva pròpia llibertat (abandonament), és dóna a ella mateixa com a única forma de ser plenament?

Quina naturalesa té l'experiència religiosa específica?:

- a) Vinculada especialment a experiències del que és sagrat amb possible potencial metamotivador, donador de sentit i font de conductes humanitzadores.
- b) Vinculada a experiències de la presència de Déu que il·lumina la pròpia realitat, permet interpretar-la d'una determinada manera i projectar la vida en conseqüència.
- c) Vinculada a una experiència mística, amb connotacions profètiques o estètiques, generadora de sentiments de felicitat o motivacions cap a conductes conseqüents.
- d) Vinculada a experiències normals de la vida, interpretades des d'una mística de la quotidianitat que resignifica l'amor efectiu als altres, el compromís solidari i l'excel·lència d'una vida virtuosa.

## Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.

Per respondre a totes aquestes preguntes, i com a estratègies de detecció del tipus de religiositat de la persona (si hi és), es pot començar observant els objectes religiosos que té al domicili, com ara objectes decoratius, penjolls i estampetes, o en llocs més íntims, com a l'habitació, a la tauleta de nit, a les prestatgeries. També convé fixar-se en les al·lusions del mateix pacient o dels seus familiars a costums vinculats a la religió, com ara «Que sigui el que Déu vulgui», «Si Déu vol», etc.

Com a estratègies d'**exploració, més enllà del que és observable**, les preguntes concretes que poden ajudar a l'inici de l'exploració són les que es refereixen als objectes observats o a les al·lusions escoltades.

Si el pacient afirma que és una persona religiosa o que, d'una manera o d'una altra, viu experiències d'aquest tipus, es pot utilitzar una altra bateria de preguntes per explorar el tipus de vincle amb Déu, les pràctiques religioses que li són de potencial suport, etc.

En aquest procés d'exploració, pot ser d'ajuda el **qüestionari FACIT**,<sup>1</sup> que, en format de preguntes exploratòries, podria ser aquest:

- «Se sent en pau?»
- «Creu que té una raó per viure?»
- «Sent que la seva vida ha estat productiva?»
- «Té dificultats o facilitats per assolir la pau mental?»
- «Sent que la seva vida té sentit?»
- «Pot trobar consol dins seu?»
- «Se sent en conflicte o en harmonia interior?»
- «Troba consol en la seva fe o en les seves creences espirituals? I força?»
- «Els temps difícils han enfortit la seva fe o les seves creences espirituals?»

Avançant en nivells de maduresa, trobem els **criteris de maduresa religiosa**, qüestionari adaptat per García-Monge en què es valoren els aspectes següents, per a cada un dels quals proposem algunes preguntes:

1. La religiositat madura ha de ser primària, més que reactiva. És a dir, ha de ser una experiència que sorgeix de nosaltres mateixos com de la seva font, i no sols de paraules, suggeriments o imposicions alienes.  
Pregunta: «Considera que la seva vivència religiosa li sorgeix de l'interior, o bé que, en certa manera, li han imposat creences, dogmatismes, etc.?».
2. Espontània, més que estereotipada. És a dir, plena de curiositat davant el real, amb forta capacitat de sorpresa i joia davant d'experiències noves.

1. Peterman, A. H.; Fitchett, G.; Brady, M. J.; Hernandez, L.; Cella D. «Measuring spiritual well-being in people with cancer: The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy–Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp)». *Ann Behav Med* 2002;24:49–58. DOI: 10.1207/S15324796ABM2401\_06.

Pregunta: «Sent que bona part de la seva vivència religiosa està planificada per endavant o que té vivències inesperades o imprevisibles?».

3. Purificada de màgia, més que màgica. És a dir, que no veu Déu com un ésser amb el qual relacionar-se a la manera optativa de l'infant, atraient la seva bondat amb trucs i rituals i portant-se bé, sinó com algú a qui es té accés més enllà de les necessitats i les angoixes.

Pregunta: «En quina mesura se sent que es porta bé davant de Déu? En quina mesura se sent vostè escoltat i atès per Déu?».

4. Autocrítica, més que cega. És a dir, una religiositat que admet amb gust el *feedback* que li ve de l'exterior, voluntari o involuntari, i que es contrasta constantment amb aquest.

Pregunta: «Ha escoltat o sent comentaris d'altres respecte de la seva vivència religiosa? Fins a quin punt els escolta o els fa cas si el critiquen?».

5. Dinàmica, més que esterilitzant. És a dir, que mobilitzi les energies que sentim al nostre interior, que no freni el ritme vital de l'ésser humà, sinó que li doni sortida, futur, sentit. Que no destrueixi desitjos profunds. Que ompli de sentit la vida.

Pregunta: «La seva religiositat xoca amb els seus desitjos més profunds? Li dóna forces i energia? La seva religiositat l'apaga o l'encén?».

6. Integradora, més que disgregadora. Ha d'integrar la nostra experiència, donant-li unitat i coherència. Ha de ser com una espina dorsal al voltant de la qual tot encaixa i adquireix la seva importància relativa.

Pregunta: «La seva religiositat el proveeix d'un centre en la seva vida? Li dóna solidesa i fonamentació? Tota la resta queda com a relatiu?».

7. Efectiva, més que purament intrapersonal. Ha de ser efectiva socialment parlant. Ha d'obrir a la humanitat, plantejar de forma viva el nostre compromís amb «l'altre», i no sols amb el més pròxim, sinó també amb l'estranger, el llunyà, la humanitat, etc.

Pregunta: «La seva religiositat el mou a entregar-se al món? El porta a fer algun tipus d'acció cap a l'exterior o per als altres?».

8. Humil, més que dogmàtica. És a dir, impregnada del sentiment de no tenir totes les respostes i totes les solucions possibles i, per tant, sempre necessitada de les experiències i vivències alienes.

Pregunta: «Creu que existeix una única forma de viure la religió o que cadascú té la seva pròpia experiència i que, probablement, són totes igual de vàlides?».

9. En creixement, més que en involució. Ha de situar en la recerca de preocupacions cada vegada més àmplies, de camps d'aplicació i de consideració sempre diversos.

Pregunta: «La seva experiència religiosa el mou a observar o interactuar amb altres camps que li són aliens, amb altres cultures, altres tipus de gent, altres preocupacions, etc.?».

10. Creativa, més que repetitiva. Ha de tenir més a veure amb el «sentit de l'humor» que amb l'«acudit». És a dir, ha d'estar impregnada de trets singulars, característiques personals, elements propis i peculiaríssims que la facin única si se la compara amb les vivències de les persones que ens envolten.

Pregunta: «Sent que la seva vivència és sempre igual o que va canviant? L'estimula l'alegria, el positivisme i l'humor? Se sent amè o alegre en la seva experiència religiosa?».

Com és lògic, tots aquests tipus de qüestions s'han d'adaptar al llenguatge de l'interlocutor, al seu nivell cultural, etc.

### Intervencions recomanades

- Fer una exploració.
- Desvelar en quin moment de la història del pacient la dimensió religiosa va ser utilitzada com un recurs important, amb la possibilitat de ser represa.
- Comprendre significats: personalització i procés d'aconsellament (*counselling*) centrat en la persona.
- Interessar-se per les associacions de les creences amb les conductes i els paradigmes interpretatius de la malaltia, les implicacions cognitives i comportamentals.
- Identificar la possible necessitat d'algun representant de la religió que faciliti la celebració de ritus, intercedeixi en hàbits religiosos (oració, per exemple), vinculi amb altres membres de la comunitat creient, reforci dinamismes solidaris, etc.
- Confrontar possibles dinamismes no adaptatius a nivell psicoespiritual procedents d'interpretacions fonamentalistes o no purificades d'alguns aspectes de la religió (les religions són proposades i experiències humanitzadores en si mateixes).
- Controlar possibles contratransferències i prejudicis del terapeuta no nascuts de la competència cultural, espiritual i religiosa adequada a la intervenció.

### Bibliografia recomanada

- Azkoitia, X.; Bermejo, J. C.; Martínez-Carracedo, J. «Acompañamiento desde el cristianismo». A: Benito, E.; Barbero, J.; Dones, M. (ed.). *Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014 (Monografías SECPAL; 6), p. 229-240.
- Bermejo, J. C. *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Santander: Sal Terrae, 2009.
- Bermejo, J. C. *Duelo y espiritualidad*. Santander: Sal Terrae, 2012.
- Bermejo, J. C.; Lozano, B.; Villaceros, M.; Gil, M. «Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios». *Med Paliat* 2013;20(3):93-102.

Clark, W. U. *Psychology of Religion*. McMillan Co, 1958. Adaptat per García-Monge, J. A. *Unificación personal y experiencia cristiana*. Santander: Sal Terrae, 2001, p. 60-63.

Dou, A. (ed.). *La experiencia religiosa*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 1989.

Webster, K.; Cella, D.; Kost, K. «The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) measurement system: properties, applications, and interpretation». *Health Qual Life Outcomes* 2003;1:1-7.

## Cap. 16

# Atenció pal·liativa pediàtrica.

## Consideracions especials

**Carola del Rincón Fernández**

**Javier Zamora Blasco**

**Clara Madrid Martín**

### 16.1. Cures pal·liatives pediàtriques

Les cures pal·liatives pediàtriques constitueixen una subespecialitat mèdica emergent que se centra a aconseguir la millor qualitat de vida possible per als infants amb malalties potencialment mortals i els seus familiars. Els seus objectius principals són: el control dels símptomes, fonamentalment el dolor i la fatiga; la comunicació amb els infants segons el seu desenvolupament cognitiu, involucrant-los en la presa de decisions, i la realització d'intervencions preventives per facilitar l'elaboració sana del dol.<sup>1</sup>

Els infants, en el món desenvolupat, moren com a conseqüència d'esdeveniments i malalties derivades del període neonatal, d'esdeveniments aguts i les seves seqüeles, i també de malalties cròniques. Si ens referim als infants amb una mort previsible, el càncer ocupa un terç de les causes de mort. L'Organització Mundial de la Salut (OMS) apunta, en la seva definició de *cures pal·liatives pediàtriques*, que les cures pal·liatives es poden proporcionar en qualsevol entorn, tot i que, si és possible, en els pacients amb malalties de llarga durada cal promoure el domicili com a lloc preferent d'atenció.

L'Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) defineix quatre grups de pacients susceptibles de rebre atenció pal·liativa:<sup>2</sup>

1. Liben, S.; Papadatou, D.; Wolfe, J. «Pediatric palliative care: challenges and emerging ideas». *Lancet* 2008;371(9615):852-864.
2. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT); Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services*. 1a ed. Bristol: The Association, 1997.

- **Grup 1.** Infants o adolescents que pateixen situacions amenaçadores per a la vida. El tractament curatiu existeix, però pot fracassar. Seria el grup dels que tenen una malaltia oncològica.
- **Grup 2.** Pacients que pateixen processos en què la mort prematura és inevitable de moment, però en els quals, amb el tractament adequat i durant llargs períodes de temps, s'allarga la vida i se'n millora la qualitat. És el cas, per exemple, dels infants amb fibrosi quística.
- **Grup 3.** Infants o adolescents que pateixen processos progressius, sense opcions actuals de tractament curatiu, només pal·liatiu, i en els quals la necessitat d'assistència, sovint complexa, es pot allargar durant anys. És el cas de malalties metabòliques greus i malalties neurodegeneratives, com l'atròfia muscular espinal.
- **Grup 4.** Infants o adolescents que pateixen processos irreversibles, però no progressius, l'empitjorament clínic dels quals és degut a les complicacions que condueixen a una mort prematura. Són, per exemple, infants que pateixen paràlisi cerebral infantil greu o seqüeles de traumatismes o infeccions importants.

#### Diferenciació entre cures pal·liatives pediàtriques i cures pal·liatives d'adults<sup>3</sup>

- Baixa prevalença: comparat amb els adults, el nombre de casos pediàtrics que requereixen cures pal·liatives és molt menor.
- Àmplia varietat de condicions: neurològiques, metabòliques, cromosòmiques, cardiològiques, oncològiques, malalties respiratòries i infeccioses, complicacions de la prematuritat, trauma. També, impredecibilitat de la durada de la malaltia, ja que moltes malalties són rares i de caràcter familiar, algunes encara sense diagnòstic.
- Disponibilitat limitada de medicació específica per a infants.
- Aspectes maduratiu: els infants estan en un desenvolupament físic, emocional i cognitiu continu, la qual cosa afecta tots els aspectes de les seves cures.
- Paper de la família: en la majoria de casos, els pares són els representants legals dels seus fills en les decisions clíniques, terapèutiques, ètiques i socials, tot i que depèn de l'edat i del grau de competència de l'infant. Els pares estan fortament implicats com a cuidadors.
- Dolor i dol: després de la mort d'un infant, és més probable que el dol sigui llarg i, sovint, complicat.
- Impacte social: és difícil per als infants i els seus familiars mantenir el seu paper en la societat en el curs d'una malaltia incapacitant.

3. Martino Alba, R. «¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños?». A: AEPAP (ed.). *Curso de Actualización de Pediatría 2012*. Madrid: Exlibris Ediciones, 2012, p. 285-292.

## 16.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

Les unitats de cures pal·liatives pediàtriques estan formades per un equip humà interdisciplinari que proporciona, a l'infant amb malalties de pronòstic letal o en situació terminal i als seus familiars, les millors atencions per poder viure amb la malaltia de la manera més humana i digna possible fins que es produeixi la mort, i per ajudar-los a acceptar, assumir i integrar el fet de la mort en les seves vides. Al nostre país, hi ha actualment tres unitats de cures pal·liatives pediàtriques.<sup>4</sup> El 1991 es va crear la primera unitat de cures pal·liatives pediàtriques, a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. El 1997 es va crear la Unitat de Cures Pal·liatives Infantils de l'Hospital Universitari Materno-infantil de Las Palmas de Gran Canaria. I el 2008 es va obrir la Unitat de Cures Pal·liatives Pediàtriques de l'Hospital Infantil Universitari Niño Jesús de Madrid, hospitalària i domiciliària. A més d'aquestes unitats, hi ha moltes iniciatives generalment vinculades a serveis d'oncologia infantil (La Fe de València, Vall d'Hebron de Barcelona, Virgen del Rocío de Sevilla), que proporcionen, en diferents graus i amb diversos mecanismes organitzatius que tenen el suport d'associacions, com ara ASPANION, assistència a infants en situació terminal. L'any 2007, l'Associació Europea de Cures Pal·liatives (European Association for Palliative Care o EAPC, en anglès) va publicar els estàndards per a cures pal·liatives pediàtriques a Europa,<sup>5</sup> on s'abordaven aspectes sobre provisió d'assistència i s'hi apuntava que tots els infants han de tenir accés a tractament psicològic i que els cuidadors directes han de rebre suport i supervisió psicològica. El 2005 l'Associació Americana de Psicologia (American Psychological Association o APA, en anglès) va publicar el *Report of the Children and Adolescents Task Force of the Ad Hoc Committee on End-of-life Issues*,<sup>6</sup> en el qual s'apuntaven diverses recomanacions sobre intervencions psicològiques eficaces en infants al final de la vida, emfasitzant que «els infants no són adults en miniatura», sinó que tenen les seves peculiaritats i volen viure com a infants fins als seus últims dies de vida.

4. Martino, R.; Payeras, J.; Rodríguez, S.; Rus, M. «Estado actual de los cuidados paliativos en España». *Med Paliat* 2009;16(5):298-302.

5. EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. «IMPACT: standards for paediatric palliative care in Europe». *Eur J Palliat Care* 2007;14:2-7.

6. American Psychological Association (APA). *Report of the Children and Adolescents Task Force of the Ad Hoc Committee on End-of-life Issues*. Washington DC: American Psychological Association, 2005.



## 16.3. Objectius terapèutics específics de la intervenció psicològica en cures pal·liatives pediàtriques

L'objectiu principal de la intervenció psicològica en cures pal·liatives pediàtriques és que els infants puguin viure amb la millor qualitat de vida possible, i per això cal dur a terme intervencions psicològiques preventives a nivell intrapersonal (cognitiu, afectiu, comportamental, espiritual) i interpersonal (relació amb els sanitaris i relacions sociofamiliars). El nostre objectiu és el benestar dels infants, per la qual cosa, davant de qualsevol decisió, la primera consideració ha de ser sempre la del benefici més gran per al pacient. Cada infant i adolescent ha de tenir l'oportunitat de participar en la presa de decisions que l'afecten, a ell o a les seves atencions, en funció de la seva edat i del seu enteniment. L'equip de cures pal·liatives ha de saber reconèixer la individualitat i la multidimensionalitat de cada infant i cada família, i reconèixer-ne els valors, els desitjos i les creences. Les cures pal·liatives dels infants han de ser adequades a la seva edat, la seva fase de desenvolupament i les seves diferents capacitats cognitives i comunicatives. Cal valorar el paper de les famílies en els processos de decisió, i també el suport de les associacions, tenint en compte les diferències culturals, espirituals i religioses, cosa que ha de facilitar l'acompanyament al pacient cap a un final de vida digne.

## 16.4. Abordatge terapèutic en cures pal·liatives pediàtriques

### Premises bàsiques

**A. Manifestacions més freqüents de l'infant o adolescent en tractament pal·liatiu.**<sup>7</sup> Sovint, els pacients han hagut d'afrontar nombroses situacions estressants des del diagnòstic de la malaltia —proves invasives i símptomes que els han generat malestar, desvinculació del seu entorn, etc.— que produeixen ansietat, depressió, preocupació, pèrdua de control, dolor, fatiga, insomni, problemes d'alimentació, etc. És natural que els infants reaccionin enfadant-se amb els pares o els sanitaris, que «no els protegeixen ni els eviten el sofriment», i si no es poden expressar s'aïllen. La privació de les vies d'expressió i desenvolupament propis de l'infant pot originar ansietat. També es poden sentir culpables per conductes o pensaments, per creure que estan provocant malestar al seu

entorn; o bé sentir-se irritables, tristos, indefensos, indecisos o avergonyits pels canvis físics, per desitjos frustrats de socialització. Poden experimentar por d'abandonament i de pèrdua de control a causa del progrés de la malaltia. La presència d'una persona adulta capaç d'escoltar-los i d'explicar-los amb sensibilitat què és el que passa, sense mentides, de manera que se sentin entesos i ajudats, els dona seguretat. És important que en aquesta etapa de final de vida es permeti l'expressió d'afectes i de preocupacions, com també la verbalització de les seves fantasies i els seus pensaments sobre la situació. Els pares poden necessitar, en alguns casos, l'assessorament de l'equip que atén el seu fill per evitar la sobreprotecció i l'ocultisme de la informació. A més, s'ha demostrat l'eficàcia de la teràpia psicològica en el maneig del dolor mitjançant l'ús de tècniques de distracció, relaxació, respiració i control de contingències.<sup>8</sup>

**B. L'adquisició del concepte de malaltia i mort.**<sup>7</sup> El concepte de mort es defineix de manera multidimensional integrant-hi la comprensió de tres aspectes fonamentals: universalitat, irreversibilitat i cessació dels processos corporals. La teoria de Piaget del desenvolupament cognitiu es pot aplicar a l'adquisició del concepte de malaltia, unit al procés de maduració biològica, tot i que els infants entenen els conceptes de malaltia i mort depenent del seu nivell evolutiu, més que no pas de la seva edat cronològica. L'edat de l'infant pot ser menys important que l'estil de comunicació de la família, la capacitat individual d'entendre i processar la informació sobre la malaltia i el seu pronòstic, i la relació de l'infant amb l'equip sanitari. A continuació descriurem l'adquisició dels **conceptes de malaltia i mort** de manera orientativa per etapes i edats:

- **Etapa prelingüística** (0-18 mesos): desenvolupament sensoriomotor. El bebè respon al dolor i a les persones estranyes. Té por de l'absència dels pares.
- **Etapa preescolar** (de 18 mesos a 5 anys): desenvolupament lingüístic. L'infant sap quina part del seu cos està malalta, però creu que la malaltia està causada per factors externs o per accidents. La mort és un son en el qual hi ha pèrdua de mobilitat, separació o mal funcionament temporal. És l'etapa del pensament màgic: els morts respiren, mengen i es traslladen d'un lloc a un altre. L'infant pot viure la malaltia com a càstig per mals comportaments o pensaments.
- **Etapa escolar** (5 anys). Més interacció i competitivitat social. L'infant expressa curiositat per la mort i les relacions socials. Entén els factors interns com a causa de la malaltia. Expressa un gran interès pels canvis que tenen lloc en el seu cos, i una de les seves màximes pors és la mutilació. En aquesta etapa, l'infant pensa que la mort és selectiva, que afecta els més vells, i tendeix a personificar-la; la representa sovint com l'home vestit de negre o l'àngel de grans ales blanques.

7. Del Rincón, C.; Martino, R.; Catá, E.; Montalvo, G. «Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico». *Psicooncología* 2008;5(2-3):425-438.

8. Orgilés, M.; Méndez, F. X.; Espada, J. P. «Procedimientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer». *Psicooncología* 2009;6(2-3):343-356.

- **Entre 7 i 13 anys:** l'infant ja ha desenvolupat els conceptes d'irreversibilitat, universalitat i permanència de la mort, tot i que l'edat varia segons l'experiència de malaltia i mort, i factors socioculturals.
- **Preadolescència i adolescència:** desenvolupament del pensament formal. Admet que hi ha causes desconegudes per a la malaltia. Sovint s'utilitza la negació com a defensa davant l'amenaça que suposa la mort.

**C. La importància de la comunicació en la relació amb el pacient i la seva família.**<sup>7</sup> Els pares valoren la competència dels clínics en la detecció de les necessitats de comunicació entre la família i els infants, i sol·liciten formació en habilitats de comunicació a les persones que cuiden els infants per millorar les atencions. La dificultat de parlar amb els fills pot provocar un pacte de silenci per part dels familiars de l'infant, que eviten parlar de la seva mort. En aquests casos, és convenient ajudar-los a expressar els seus sentiments i proporcionar-los suport. Els pares poden sentir por de ser culpats per transmetre informació desagradable, o de perjudicar l'infant, o de provocar reaccions intenses que no es puguin controlar, o del distanciament emocional... Per això, el suport del sanitari és fonamental: transmetent confiança que és el millor per a l'infant; utilitzant paraules que l'infant entengui, dibuixos, contes o històries que vulgui compartir; permetent-li explorar les seves pors, cosa que li aportarà consol, i deixant-li absolutament clar que ell no té cap responsabilitat en el que està passant. Una de les habilitats de comunicació més importants és l'escolta activa, ja que molts infants ens parlen de la mort a través d'endevinalles, de personatges de contes, etc. Els adolescents a vegades ho fan a través de sèries de televisió o de còmics. També la comunicació no verbal és important. Els infants poden expressar, mitjançant la postura, el to de veu o la mirada, pors o sensacions desagradables que no són capaços de verbalitzar. Cal estar atents i, a la vegada, prestar atenció a la nostra manera de comunicar-nos-hi; ha de ser serena, sense dramatismes, tot i que puguem manifestar la nostra preocupació o tristesa, però transmetent confiança i assegurant-los que estaran acompanyats en aquest procés.

**D. Afrontament familiar.**<sup>7</sup> L'impacte en la família. La mort d'un fill o filla és la pèrdua més traumàtica per a uns pares, ja que s'enfronten també a la vivència de destrucció d'una part d'ells mateixos, la més vinculada a projectes i esperances de futur. Quan una família rep la informació que el seu fill morirà, s'inicia un procés de confusió i angoixa en el qual es barregen les decisions relacionades amb la cura i el tractament de la malaltia i la desesperada necessitat d'esperança. Els pares poden manifestar sentiments d'inutilitat i culpa per haver sotmès el seu fill a tractaments que no han tingut el resultat esperat. És fonamental que, abans del canvi d'actitud terapèutica, els pares tinguin la seguretat que s'ha fet tot el possible per curar la malaltia i salvar la vida del seu fill, i que se li proporcionarà el millor confort i control de símptomes. Als pares els preocupa que els seus fills pateixin dolor o incapacitat. També poden sentir emocions contraposades: protecció i desvinculació, desesperança i culpa per sobreviure el fill, incredulitat i negació davant el canvi de pronòstic, por del dolor, del

sofriment, de la capacitat de donar atencions, del descontrol emocional, etc. La comunicació és el pilar sobre el qual s'ha de construir una relació de confiança que ens permeti saber quines són les necessitats de l'infant i de la seva família, i adequar així els recursos. Garantir l'accés a un seguiment psicològic adequat a la família pot facilitar l'acompanyament serè i l'elaboració sana del dol.

**E. Atenció als germans i altres familiars.**<sup>7</sup> Pautes de comunicació, nivell de coneixement sobre el procés de la malaltia i nivell de participació en aquest. Hi ha una tendència cultural —especialment a les zones urbanes— a apartar els germans d'aquest tipus de situacions, i algunes vegades ni tan sols se'ls explica el que està passant. Però els infants són summament sensibles a l'estat d'ànim dels seus familiars i saben que alguna cosa no va bé. Llavors reemplacen la falta de informació amb les seves fantasies. Els infants poden sentir por per la vida del seu germà malalt, por d'emmalaltir també i morir. A més, s'enfronten a una pèrdua d'atenció dels pares que els pot enutjar: menys temps a casa quan el germà està hospitalitzat, menys regals que el seu germà malalt, dificultat per entendre la gravetat si no hi ha canvis físics en el pacient, etc. A vegades senten culpa per haver-se escapat de la malaltia, o per haver desitjat la mort del seu germà. És necessari, per a la seva adaptació, que se'ls faciliti informació ajustada al seu nivell de desenvolupament, que se'ls inclogui en les cures i que la seva atenció sigui delegada en persones de confiança i estables.

Les reaccions davant la mort d'un germà són variades: des de la no-resposta aparent fins a la presència de problemes somàtics, malsons, agressions, dificultats escolars, ressentiment cap als pares per no haver pogut estar més a prop o més temps amb el germà, etc. La comunicació clara i oberta, l'atenció de les necessitats dels germans per part de la resta de la família i el manteniment d'una vida com més normalitzada millor, integrant-los en les cures i informant-los al seu ritme de la gravetat del germà malalt, faciliten l'adaptació al procés de morir, el comiat i l'elaboració del dol.

Altres familiars significatius per a l'infant, com els avis, també pateixen davant la notícia de l'evolució de la malaltia i el seu final de vida, i també són un suport fonamental per als pares i els germans. L'equip sanitari ha d'identificar la dinàmica familiar i ocupar-se de les necessitats emocionals dels germans i de la resta de familiars integrant-los en les cures quan atenguin l'infant malalt. A més, és necessària una reorganització dels rols familiars en funció de les necessitats de l'infant per evitar la sobrecàrrega emocional i física.

**F. L'escola i els amics.** Continuïtat del vincle amb el grup d'iguals. L'escola o l'institut poden influir de manera positiva en la qualitat de vida de l'infant i l'adolescent, facilitant el contacte amb els amics i aportant al pacient moments d'oci i normalització. La valoració que en facin els professionals, juntament amb l'equip interdisciplinari i els pares, és la que ha de decidir la conveniència que el pacient assisteixi a classe. Cal que els pares informin el professorat sobre el procés mèdic i emocional de l'infant, com també sobre la interpretació que aquest fa de la seva situació. El conjunt del professorat ha d'evitar la sobreprotecció, adaptant les activitats a la situació del pacient, amb un horari flexible

quan aparegui la fatiga. En el cas que l'infant no pugui assistir a classe, és convenient facilitar el suport educatiu al domicili, mantenint el vincle amb el grup de classe i els amics a través de trucades telefòniques, visites, xarxes socials, etc. A més, és aconsellable que el professor o professora prepari els alumnes de l'aula davant la pèrdua, facilitant que participin, si és procedent, en els rituals de comiat, sempre amb la comunicació prèvia a tots els pares.

### **Eines d'avaluació: instruments, preguntes clau, aspectes observacionals, etc.**

L'avaluació psicològica, com en qualsevol àmbit de la salut, ha d'incloure informació rellevant amb relació a:

- a) Variables sociodemogràfiques: estructura i relacions familiars i socials. Sistema de suport familiar. Aspectes educatius.
- b) Variables mèdiques: malaltia, temps des del diagnòstic, breu història de la malaltia, situació clínica actual i pronòstic.
- c) Variables psicològiques:
  - Estat cognitiu: nivell de consciència, orientació, atenció, pensament, llenguatge, percepció. Desenvolupament psicomotor.
  - Estat afectiu: procés d'adaptació, tristesa, ansietat.
  - Alteracions psicopatològiques i el seu tractament psicològic o farmacològic.
  - Trets de personalitat.
  - Problemes de comunicació.
  - Alteracions en els patrons del son o l'alimentació.
  - Resposta al dolor: cognitiva, comportamental, afectiva i fisiològica.
  - Nivell d'informació sobre la situació clínica: comprensió del diagnòstic, pronòstic i percepció de mort adaptats al nivell del desenvolupament cognitiu de l'infant.
  - Imatge corporal. Autoconcepte. Expectatives, desitjos.
  - Qualitat de vida relacionada amb la salut. Compliment del tractament.
  - Satisfacció percebuda amb el suport social i familiar.
  - Afrontament o vivència de pèrdues: de rol, d'integritat física, d'activitats, de comunicació, de companyia, etc.
- d) Variables ambientals com a determinants de la qualitat de vida. Es valora si l'habitació del pacient al seu domicili o a l'hospital està ben condicionada, la distribució, l'espai per als equips mèdics, les condicions de llum, la ventilació, etc.

L'avaluació psicològica es pot fer per mitjà de l'observació directa, informes dels cuidadors, entrevistes semiestructurades, tests projectius o qüestionaris autoaplicats. Alguns qüestionaris que ens faciliten la valoració en cures pal·liatives

pediàtriques són: l'STAIC (State-Trait Anxiety Inventory for Children),<sup>9</sup> per avaluar l'ansietat estat-tret; l'escala de dolor de cares FPS-R (Faces Pain Scale-Revised),<sup>10</sup> per a l'avaluació contínua del dolor en infants; el PIP (Pediatric Inventory for Parents),<sup>11</sup> per avaluar l'estrès en pares d'infants que pateixen malalties cròniques o limitants; el CECAD (Cuestionario Educativo Clínico: Ansiedad y Depresión),<sup>12</sup> quan la situació clínica del pacient ho permet o per a l'avaluació en els germans; l'ECVNO (Escala de Calidad de Vida para Niños Oncológicos),<sup>13</sup> que avalua la salut física general i la qualitat de vida; el SQL (Spiritual Quality of Life Interview),<sup>14</sup> una entrevista semiestructurada que explora, per mitjà de vuit preguntes obertes, la relació amb un ésser superior, amb un mateix i amb els altres; i, finalment, els qüestionaris de *Las estrellas fugaces no conceden deseos: Programa de prevención, evaluación e intervención por duelo en el contexto escolar*.<sup>15</sup>

### **Intervencions recomanades**

Partim d'un model assistencial preventiu d'atenció psicològica integrat en un servei mèdic el marc d'intervenció del qual és la psicologia de la salut.

#### **En l'infant o adolescent**

- Avaluar l'impacte del diagnòstic i el pronòstic (si és procedent). Acol·liment inicial. Implicació en la presa de decisions i autocures.
- Cuidar la comunicació i la relació sanitari-pacient. Apropament des de l'afecte.
- Gestionar les emocions adaptatives o funcionals.
- Confrontar pensaments erronis o irracionals.
- Motivar a l'activitat, l'autonomia i la distracció a través del joc.
- Proporcionar recursos d'afrontament adaptatius o disfuncionals (distracció, activitat, visualització, relaxació, afrontaments previs, elaboració de significats positius, reviuire situacions plaents).
- Regular expectatives i adequar esperances.

- 
9. Spielberger, C. D. *Cuestionario de ansiedad estado-rasgo en niños (STAIC)*. Madrid: TEA, 1990.
  10. Miró, J.; Huguet, A.; Nieto, R.; Paredes, S.; Baos, J. «Assessment of the faces pain scale-revised for measuring pain severity in children». *Rev Soc Esp Dolor* 2005;12:407-416.
  11. Del Rincón, C.; Remor, E.; Arranz, P. «Estudio psicométrico preliminar de la versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP)». *Int J Clin Health Psychol* 2007;7(2):435-452.
  12. Lozano, L.; García, E.; Lozano Fernández, L. M. *Cuestionario Educativo Clínico: Ansiedad y Depresión (CECAD)*. Madrid: TEA, 2007.
  13. Expósito, D.; Gebrero, B.; Olivares, S.; Ruiz, T. «Evaluación de la calidad de vida en niños enfermos de cáncer mediante ECVNO y POQOLS». *Psiquis* 1996;17(8):383-388.
  14. Kamper, R.; Van Cleve, L.; Savedra, M. «Children with advanced cancer: responses to a spiritual quality of life interview». *J Spec Pediatr Nurs* 2010;15(4):301-306.
  15. Ramos, R.; Ibáñez, A. *Las estrellas fugaces no conceden deseos: Programa de prevención, evaluación e intervención por duelo en el contexto escolar*. Madrid: TEA, 2009.

- Afavorir la socialització, prevenir l'aïllament.
- Explorar i elaborar necessitats espirituals: sentit de la vida, transcendència, ésser superior, perdó, assumptes pendents.

### En la família

- Facilitar una comunicació clara i oberta, evitar el pacte de silenci.
- Assegurar el tractament de les alteracions psicopatològiques. Valorar la sobrecàrrega.
- Explicar les reaccions del malalt.
- Procurar una psicoeducació sanitària en les cures. Afavorir sentiments d'utilitat i percepció de control sobre la situació. Reforçar l'autocura ajudant a definir les atencions, reorganitzar les tasques implicant la família, fins i tot els germans, en petites activitats quotidianes de cura i atenció a l'infant malalt.
- Prevenir problemes de parella.
- Preparar per a la pèrdua i el dol segons ritus, creences, etc.
- Prestar atenció a la família extensa: germans (sentiment d'abandonament, noves responsabilitats, canvi d'activitat), avis (sentiment de culpa per sobreviure els néts).
- Acompanyar en la defunció i fer el seguiment del dol: assistir a la vetlla o funeral, si és procedent; redactar una carta de condol; fer visita de dol amb l'equip responsable per resoldre dubtes; coordinar la sessió de defunció amb l'equip per valorar l'actuació i per a la ventilació emocional de l'equip. Fer l'informe d'èxitus i el seguiment del procés de dol: disponibilitat per a assessorament i intervenció específica, si és necessari.

## 16.5. Breu resum

Les cures pal·liatives pediàtriques actualment es troben en fase de desenvolupament, i centren la seva atenció en la millora de la qualitat de vida del pacient i la família, des d'una actitud sanitària preventiva. És important atendre la idiosincràsia de l'infant davant de l'adult, ressaltant la necessitat d'avaluar el desenvolupament evolutiu del menor. Tant el pacient com la família poden manifestar el seu sofriment a través de les emocions i el comportament, per la qual cosa és convenient intervenir, des de l'equip interdisciplinari, sobre l'impacte emocional i la reorganització familiar. Una avaluació psicològica adequada ens ajuda a plantejar els objectius terapèutics. Convé estar molt atents a la vivència dels germans. L'estil de comunicació i l'afrontament familiar són dos variables que influeixen significativament en l'adaptació al procés de malaltia avançada i dol. El suport de l'escola i del grup d'amics és fonamental per afavorir la normalització.

## Bibliografia recomanada

- American Psychological Association (APA). *Report of the Children and Adolescents Task Force of the Ad Hoc Committee on End-of-life Issues*. Washington DC: American Psychological Association, 2005.
- Del Rincón, C.; Martino, R.; Catá, E.; Montalvo, G. «Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico». *Psicooncología* 2008;5(2-3):425-438.
- Germ, R.; Dussel, V.; Medín, G. *Cuidar a un niño enfermo en casa: Manual de cuidados paliativos para padres* [Internet]. Fundación Natalí Dafne Flexer. Disponible a: <http://www.fundacionflexer.org/nuestros-libros.html>.
- Jiménez, A.; García, A.; Madrid, C.; Zamora, J.; López, M.; Orts, M. *Cuidar a un niño enfermo. Guía para padres: enfermedad avanzada pediátrica*. 1a ed. València: ASPANION / Obra Social "la Caixa", 2011.
- Vázquez, R.; Segura, A. M.; Celma, J. A. «Valoración de la adaptación familiar en situación paliativa». A: Celma, J. A. (coord.). *Psicooncología pediátrica: valoración e intervención*. 1a ed. Barcelona: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2007.

# Cures pal·liatives no oncològiques.

## Consideracions especials

**Helena García Llana**

**Cristina Coca Pereira**

### 17.1. Particularitats de l'aproximació pal·liativa als pacients no oncològics i a les persones properes: de quins pacients parlem?

«El Jesús, agricultor de 72 anys, viu amb la seva dona i un dels seus tres fills a casa seva. Diagnosticat de demència vascular fa nou anys, presenta alteracions conductuals i pèrdua de capacitat per fer les activitats de la vida diària.»

«El Josep té 75 anys i viu amb la seva dona. No tenen fills. Va ser diagnosticat d'esclerosi múltiple (EM) amb paraplegia secundària fa vuit anys i, en fa dos, de disfàgia a sòlids i líquids. És diabètic insulíndependent i pateix insuficiència renal crònica en progressió. En els darrers mesos el seu estat general s'ha deteriorat notablement i només es comunica per gestos.»

«La Rosa, de 86 anys, viu amb el seu marit, de 90 anys, a casa del seu fill i la seva nora. Va ser diagnosticada d'insuficiència cardíaca i ha d'estar amb oxigen domiciliari 16 hores al dia. Ha estat intervinguda de cataractes i ingressa perquè presenta dispnea de mínims esforços.»

«El Pere té 39 anys. Està casat i té un fill de 5 anys. Era un home molt actiu, esportista, i treballava com a comercial. Fa quatre anys li van diagnosticar esclerosi lateral amiotròfica (ELA). Els seus sogres, una germana i la seva dona s'ocupen de les seves cures, ja que ha perdut del tot la mobilitat, necessita cadira de rodes i només es pot comunicar amb els ulls.»

En el context de les cures pal·liatives, s'ha distingit tradicionalment entre l'assistència que requereixen els pacients oncològics i la que requereixen els pacients amb malalties no oncològiques. Aquests últims engloben una mena

de calaix de sastre heterogeni que inclou atenció pal·liativa amb consideracions específiques en la seva aproximació.

Les malalties cròniques avançades són un grup de malalties progressives i incurables que s'acompanyen d'una simptomatologia prolongada i interrelacionada que requereix un abordatge interdisciplinari. Acostumen a ser més freqüents en pacients més grans de 65 anys que presenten pluripatologies associades. Normalment tenen una evolució lenta, irregular i impredecible, i solen presentar crisis o exacerbacions.

El pacient geriàtric constitueix un exemple paradigmàtic d'aquesta situació, ja que pot presentar un cúmul de malalties cròniques en fases avançades: insuficiència cardíaca, malaltia renal crònica avançada (MRCA), malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC), hepatopatia, demència o accidents cerebrovasculars, i totes cursen amb una gran discapacitat física. D'altra banda, hi ha les malalties neurodegeneratives del tipus esclerosi lateral amiotròfica (ELA) o esclerosi múltiple (EM).

Les malalties no oncològiques s'acostumen a abordar des d'una aplicació activa dels mitjans tècnics i mèdics disponibles, cosa que provoca una alta incidència d'ingressos hospitalaris que, de vegades, requereixen una profunda deliberació amb el pacient per permetre l'adequació d'aquests mitjans, és a dir, de l'esforç terapèutic. Per això, la presa de decisions conjunta (PDC) és complexa i exigeix una acurada valoració que consideri tant les preferències i els valors del pacient, com la repercussió emocional per a la seva família i l'entorn que en té cura i li dona suport.

## 17.2. Trajectòries de malaltia, dificultats pronòstiques i maneig de la incertesa

La majoria de pacients que presenten una malaltia crònica moren per causes no relacionades amb la patologia de base, de manera que, tot i que la seva malaltia crònica hi pot contribuir, no n'és directament la responsable.<sup>1</sup> Aquesta consideració és molt important en el context de les cures pal·liatives no oncològiques, ja que es genera un mite de difícil maneig: «La malaltia crònica, com que no es cura, tampoc no mata.»

Revisar les trajectòries de malaltia cap al final de la vida pot ajudar a situar-nos en aquest complex escenari pronòstic de les malalties no oncològiques per tal de poder dissenyar intervencions ajustades. S'han descrit quatre trajectòries diferents de la malaltia<sup>2</sup> (figura 1). La primera és la mort sobtada (figura 1A). En

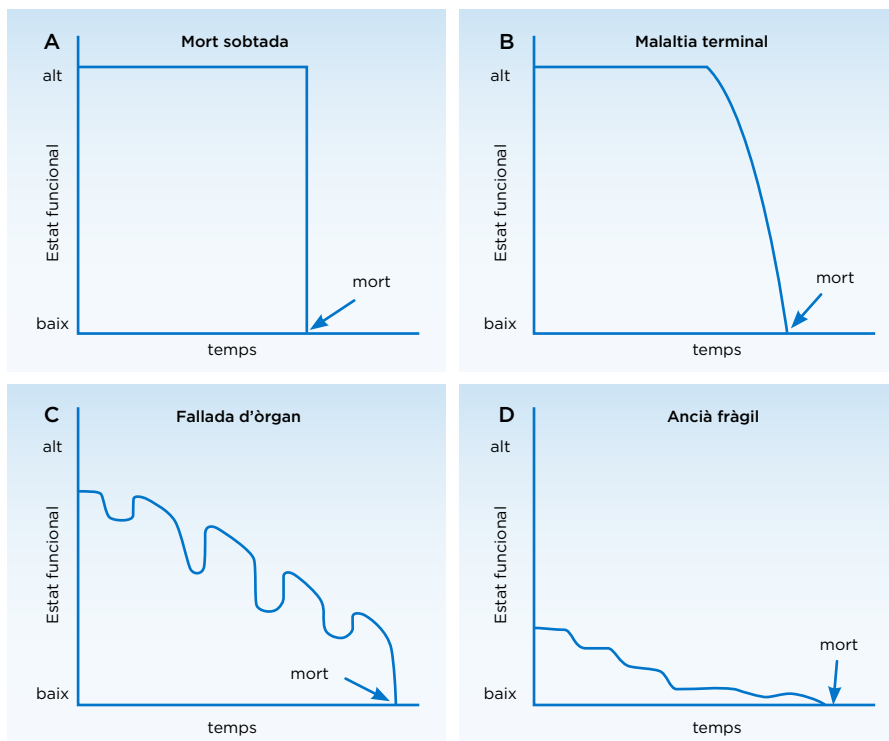
la segona, després del diagnòstic de malaltia terminal, es dona una preservació de la funció seguida d'un ràpid declivi en les etapes avançades de la malaltia (figura 1B): és el patró corresponent a les malalties oncològiques. La tercera trajectòria de malaltia presenta freqüents episodis aguts que, moltes vegades, exigeixen un ingrés hospitalari, sense que s'arribi a recuperar l'estat funcional previ (figura 1C). L'èxitus pot esdevenir en un d'aquests episodis aguts, i aquest és el patró dels pacients amb insuficiència d'òrgan. La quarta i darrera trajectòria descrita implica una disminució gradual de la funció prèvia a la mort, i s'observa en els anomenats *pacients ancians fràgils* i en els pacients amb demència (figura 1D). És important recordar que aquests patrons es poden superposar.

En els últims casos (figures 1C i 1D), el pronòstic acostuma a ser especialment delicat d'establir perquè depèn de molts factors, i també és més difícil de predir, almenys pel que fa al temps.

Aquest escenari impredecible confronta moments d'una gran incertesa. D'una banda, es conviu amb un lent deteriorament relativament estable; però, de l'altra, no es pot anticipar ni predir quan es produirà una nova exacerbació o crisi, ni quin en serà l'abast. Aquestes particularitats fan que ajudar a tolerar la incertesa sigui un element clau en la intervenció psicològica. Recordem que la incertesa acostuma a tenir l'experiència de sofriment com a companya habitual en la major part dels casos. Aquesta combinació experiencial té la seva expressió en la clínica a través de reaccions emocionals intenses, com ara la por. Por de no saber si es podrà superar el nou ingrés, por de la fragilitat, por de decebre la família i l'equip que tant han lluitat, i també por de les pròpies pors. Amb la por, ja sabem que la clau no és intentar vèncer-la, sinó acollir-la. Finalment, una de les funcions principals dels psicòlegs és facilitar que el pacient i la família identifiquin els temors, els puguin expressar, els puguin posar nom, els puguin compartir amb el seu entorn i també els puguin acceptar. És en el difícil camí de l'acceptació on ens podem sentir lliures de la por i de la mort biogràfica amb més garanties.

1. Lunney, J. R.; Lynn, J.; Hogan, C. «Profiles of older Medicare decedents». *J Am Geriatr Soc* 2002;50: 1108-1112.

2. Lunney, J. R.; Lynn, J.; Foley, D. J. et al. «Patterns of functional decline at the end of life». *JAMA* 2003;289:2387-2392.



**Figura 1. Trajectòries de malaltia i final de vida**

Altres possibles claus de cara a la intervenció psicològica específica davant d'un pronòstic incert són les següents:

- Recordar que tot el que és tècnicament possible no sempre és èticament admissible. És important que els psicòlegs —i tots els components de l'equip assistencial— recordin que tan important és la vida com la qualitat de vida (QdV) pel que fa als valors que cal tenir en compte. Aquesta reflexió conjunta facilita les possibles resistències a indicar en un pacient la inclusió en el supòsit d'adequació d'esforç terapèutic.
- Per això és fonamental esforçar-se per generar espais formals de PDC en l'equip assistencial. En aquestes reunions per definir l'actitud terapèutica davant el pronòstic, els psicòlegs poden i han d'exercir la seva tasca referent als «com». Per exemple, amb un pacient amb ELA ingressat amb clars indicadors clínics que no podrà superar l'ingrés i altes possibilitats de morir a l'hospital, els psicòlegs poden explorar el seu estat emocional actual i les necessitats d'informació del pacient i la seva família, per dissenyar una estratègia comunicativa interdisciplinària sobre la progressió d'informació pronòstica.
- Fer una planificació pràctica per a una bona mort, si arribés el cas, donant suport emocional al pacient i a la família per evitar una «paràlisi comunica-

tiva». Sense espais de trobada formalment dissenyats per a la PDC, difícilment podrem arribar a acords clínics importants a mesura que ens acostem a les etapes finals.

- Els pacients amb malalties no oncològiques poden tenir necessitats psicològiques més prolongades, però similars a les de les persones afectades de càncer. Insistim que, al contrari que altres malalties amenaçadores, aquestes malalties se solen percebre com si tinguessin menys gravetat, tot i que desenvolupen una història de successives pèrdues físiques i funcionals, moltes de les quals irreversibles, amb l'impacte emocional que això comporta, a les quals el pacient i la seva família s'han d'anar adaptant. Tanmateix, aquesta percepció de menor gravetat no implica que disminueixi l'experiència de sofriment associada a la història de pèrdues.

Per això mateix, per afavorir el treball des d'una òptica preventiva recomanem que, en aquest context, es faci un esforç especial per integrar els psicòlegs en els serveis i les unitats que atenen aquests pacients. Si l'objectiu és facilitar una atenció de qualitat assistencial de màxims, els psicòlegs han de passar de ser un pur interlocutor a ser un membre actiu a través d'un model d'integració, davant del model clàssic d'interconsulta. Hi ha exemples al nostre país que aquest model és possible, eficaç i, a més a més, imitable.<sup>3</sup>

### 17.3. Els psicòlegs davant la cronicitat i el final de la vida

La intervenció psicològica en general, i dins de l'àmbit de la cronicitat en particular, ha d'estar sempre perfilada sota l'eix del vincle. Des del model d'integració i continuïtat d'atencions, el pacient crònic és acompanyat pel seu equip assistencial des del moment del diagnòstic fins al final de la vida. Aquest context genera un clima òptim per al desenvolupament de relacions de gran intensitat emocional entre el pacient, la família i l'equip, com abordarem més endavant.

L'atenció preventiva a pacients crònics implica la possibilitat de poder intervenir des del diagnòstic, al llarg de l'evolució de la malaltia, els tractaments i les crisis o exacerbacions, fins a les fases finals. Als psicòlegs se'ls ofereixen múltiples oportunitats per poder facilitar una mort digna als pacients i acompanyar-los en el seu procés, com ara portar a terme una història de valors del pacient que permeti respectar la seva voluntat, valorar la seva competència al llarg del procés, anticipar escenaris hipotètics probables, abordar pors i ajudar a trobar recursos per afrontar-les, plantejar alternatives viables i resoldre possibles conflictes amb els familiars.

3. García-Llana, H.; Barbero, J.; Olea, T.; Jiménez, C.; Del Peso, G.; Miguel, J. L. «Incorporación de un psicólogo en un servicio de nefrología: criterios y proceso». *Nefrología* 2010;30(3):297-303.

Considerant la història de la malaltia que va experimentant el pacient crònic des del moment del diagnòstic fins a les etapes finals, la relació de suport i contenció emocional dels professionals des de la comprensió empàtica actua com a pont o transició cap a una nova etapa, minimitzant un possible enquistament dolorós davant l'evolució del procés.

Recordem que el terme *crono* implica un límit, i s'entén en contraposició al que és agut. A més, està relacionat amb la impossibilitat de curació, però amb la possibilitat de control. En el treball amb malalts crònics, és essencial la consideració de les limitacions de la persona i com aquesta les compensa, ja que això és bàsicament la cronicitat: una limitació orgànica que s'estén al llarg de tota la vida. En efecte, la cronicitat no ha d'amenaçar obligatòriament la supervivència, però sí que produeix un clar impacte en el benestar i en la QdV. Si prenem la malaltia renal crònica avançada com a paradigma de malaltia crònica, com proposen alguns autors,<sup>4</sup> tenim un pacient que es veu confrontat a múltiples estressors que actuen funcionalment com a limitadors i que s'intensifiquen en arribar a fases avançades de la malaltia (taula 1).

**Taula 1. Estressors presents en la malaltia renal crònica avançada susceptibles d'intervenció psicològica**

Efectes secundaris de la diàlisi: prurit, rampes, dolor, nàusees, etc.
Compliment de pautes nutricionals i restricció hídrica
Ansietat i depressió
Insomni
Disfuncions sexuals
Pèrdua de feina
Limitacions funcionals i atenció a la dependència
Sobrecàrrega del cuidador principal
Prevenició de dol complicat
Esgotament de l'equip assistencial. Prevenició de la síndrome del cremat ( <i>burnout</i> )

La intervenció psicològica en malalties cròniques avançades s'ha de basar en models de potenciació de recursos, més que en els obsolets models orientats als dèficits i la psicopatologia.<sup>5</sup> Des d'aquesta perspectiva, es planteja que la incidència de problemes psicològics en persones amb problemes crònics de salut es pot enfocar com una balança: en un dels platets hi ha els factors de risc (no-acceptació de la malaltia, no-compliment dels tractaments, manca

4. Cukor, D.; Cohen, S. D.; Peterson, R. A.; Kimmel, P. «Psychosocial aspects of chronic disease. ESRD as a paradigmatic illness». *J Am Soc Nephrol* 2007;18:3042-3055.  
5. Albee, G. W. «A competency model to replace the defect model». A: Gibbs, M. S.; Lachenmeyer, J. R.; Sigal, J. (ed.). *Community Psychology*. Nova York: Gardner Press, 1980, p. 213-238.

de suport social percebut, etc.), i en l'altre, els factors de protecció (capacitat d'expressar emocions, comunicació assertiva, autocures, etc.). És a dir, hem d'intentar potenciar els factors de protecció davant dels probables factors de risc per contrapesar la balança i aconseguir el màxim benestar.<sup>6,7</sup>

Pensem uns instants en un malalt crònic que es troba en programa d'hemo-dialisi crònica, diabètic i amb una cardiopatia isquèmica. Sense aventurar-nos-hi gaire, podem pensar que, a més, s'acompanyarà d'un trastorn bipolar de llarga evolució. Aquest escenari és molt més freqüent del que podem imaginar, ja que la cronicitat acostuma a acompanyar-se habitualment d'una multimorbiditat.

La comorbiditat que pateix el pacient no l'afecta només físicament, sinó que també afecta la integritat de la seva persona i els seus pròxims, i això exigeix una intervenció psicològica específica especialment en els estadis finals de la malaltia. Per aquest motiu, el treball dels psicòlegs s'ha de redimensionar en clau d'acompanyament, suport i presència amb la unitat d'atencions al pacient i la seva família, ja que el camí terapèutic al final de la vida té un sentit de procés i no tant de resultats. Com proposa Barbero,<sup>8</sup> tot professional de l'ajuda que intervé amb pacients crònics, també els psicòlegs, s'ha de qüestionar determinades realitats innegables per poder acompanyar des de l'honestedat: els seus afectes, les seves dependències i la seva pròpia història de pèrdues. Només des d'aquest qüestionament profund i reflexiu podem intervenir sense projectar des de les nostres pròpies pors, prejudicis o inseguretats.<sup>9</sup>

## 17.4. Eines per a la planificació anticipada de cures: presa de decisions compartida, adequació de l'esforç terapèutic i elaboració d'instruccions prèvies

Els grans avenços mèdics assolits en les darreres dècades plantegen un escenari desconegut fins fa relativament poc temps. Anteriorment, una persona que patia una malaltia neurodegenerativa només podia esperar que la malaltia progressés cap a l'etapa final de forma natural, ja que no hi havia gaires mitjans

6. Arranz, P.; Costa, M.; Bayés, R.; Cancio, H.; Magallón, M.; Hernández-Navarro, F. *El apoyo emocional en hemofilia*. Madrid: Real Fundación Victoria Eugenia, 1996.  
7. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. «Sufrimiento y final de la vida». *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2007, p. 15-32.  
8. Barbero, J. «Sida, exclusión e intervención psicosocial. Perspectiva teórica». A: Rubio, M. J.; Montero, S. (coord.). *La exclusión social. Teoría y práctica de la intervención*. Madrid: CCS, 2002, p. 129-149.  
9. Barbero, J.; Coca, C. «El burnout. El síndrome de estar quemado en la atención al anciano». A: Bermejo, J. C.; Muñoz, C. (coord.). *Manual para la humanización de los gerocultores*. Madrid: Centro de Humanización de la Salud / Cáritas, 2007, p. 425-470.



tècnics per controlar-la. Avui, mitjançant l'aplicació de la ventilació mecànica, entre altres tractaments, aquests pacients poden allargar la seva supervivència. De la mateixa manera, una persona amb demència avançada acostumava a morir a causa d'alguna infecció intractable o pel fet que la seva capacitat de deglució quedava impossibilitada. Avui en dia, no sols són tractables la major part de les infeccions, sinó que també es pot prolongar la vida mitjançant l'aplicació d'una sonda nasogàstrica. Per esmentar algun exemple, les persones que patien insuficiència cardíaca crònica presentaven més dificultats de diagnòstic i acostumaven a morir de mort sobtada. Actualment, el diagnòstic precoç i altres mesures han permès reduir el percentatge de pacients que moren per aquesta causa en menys del 50 %.<sup>10</sup>

Les possibilitats d'intervenció s'amplien cada vegada més, cosa que permet prolongar la supervivència, tot i que això afecti en un grau més o menys alt la QdV i compliqui encara més l'escenari actual de PDC. Recordem que, en la recerca de l'«objectivació» de la QdV del pacient, les primeres escales la valoraven externament (per exemple, l'índex de Karnofsky),<sup>11</sup> i que aquestes valoracions no sempre coincidien amb el punt de vista del pacient. Només amb posterioritat es va començar a considerar obvi que l'única persona capaç de valorar la seva QdV és el mateix pacient.

Igualment, només el pacient pot expressar les seves preferències i els seus valors, per orientar i delimitar les intervencions mèdiques, amb l'única condició que la seva voluntat expressada no estigui formalment contraindicada en la seva situació clínica. És a dir, no es tracta ni d'imposar, ni de perdre el punt de vista professional, sinó d'articular-lo des del respecte a la voluntat del pacient que pren decisions per a i per ell mateix, encara que no coincideixin amb les desitjades pels familiars, representants o professionals. En l'escenari mèdic, els professionals tenim l'obligació de respectar les voluntats dels pacients, i això comporta establir una relació deliberativa.<sup>12</sup>

Atesa la complexitat que presenta moltes vegades el procés de les malalties cròniques avançades, no és lícit postergar l'expressió de voluntats que facilitin la PDC per quan el pacient estigui hospitalitzat amb una possible complicació terminal, sinó que cal que hi participi des dels primers moments i al llarg de tota l'evolució de la malaltia. Per això, la planificació anticipada de decisions i d'atencions constitueix en aquests pacients un procés fonamental que es pot traduir en la clínica en una proposta d'elaboració d'instruccions prèvies (IP). Les IP no són ni s'han de considerar un pur formulari legal, sinó un instrument de valor psicoterapèutic molt clar, resultat de la suma de diversos factors: pacient amb malaltia greu, relació clínica deliberativa i procés de reflexió personal, familiar

10. Navarro Sanz, R.; Botella Trellis, J. J.; Espinar Cid, M. V. «Medicina paliativa en enfermedades avanzadas de órgano vital». A: Gómez Sancho, M. *Avances en cuidados paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria, 2003, p. 387-403.

11. Karnofsky, D. A.; Abelman, W. H.; Graver, L. F.; Burchenal, J. H. «The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma». *Cancer* 1948;1(4):634-656.

12. Gracia, D. «La deliberación moral: el método de la ética clínica». *Med Clin* 2001;117(1):16-17.

i professional amb el pacient que el porta a deixar constància expressa dels seus desitjos i eleccions personals pel que fa al tractament de la seva malaltia.<sup>13</sup> Les IP potencien l'autonomia moral del pacient, faciliten la PDC quan el pacient ja n'és incapaç i alleugen els familiars quan ho han de fer per representació, atorgant serenitat i sentiment de respecte vers els seus desitjos explícits.<sup>14</sup> Malgrat això, la seva aplicació en certs àmbits ha estat obstaculitzada per la falta d'una relació deliberativa amb els pacients, escasses habilitats de comunicació per dur-les a terme, poca preparació d'alguns professionals per abordar temes delicats i escassa reflexió ètica sobre actuacions rutinàries. Convé recordar, una vegada més, que el document d'IP és només una eina d'aquest procés de PDC, i confondre'ls pot conduir a decisions imprudents.<sup>15</sup> El mateix procés de PDC sobre tractaments i atencions és un procés constant, canviant i molt més ampli. Per això es tracta d'anticipar les situacions que probablement passaran i que, sense la reflexió conjunta, pausada i prudent, poden conduir a una decisió errònia impulsada per l'angoixa i la pressió.

Tot i les dificultats, com la falta de temps, la pressió assistencial i les resistències al canvi, com a metges responsables, com a infermers o com a psicòlegs, podem i hem de ser garants del dret dels pacients a exercir la seva autonomia moral. Superar aquestes barreres permet una PDC en equip, des de l'enriquiment i l'aprenentatge constant, que faciliti el benestar del pacient i la família, així com la satisfacció en els professionals.

En aquest sentit, hem de ressaltar que la cronicitat avançada, les deficiències físiques o funcionals, no són sinònims de pèrdua de capacitat per a la PDC. Cap d'aquestes condicions no es pot considerar com a equiparable a la disminució moral. Per exemple, un pacient amb insuficiència renal crònica avançada i discapacitat intel·lectual pot no ser capaç de prendre determinades decisions (inclusió o no en un programa d'hemodiàlisi), però sí d'altres (escollir el torn de diàlisi al qual assistirà, les activitats distractoras durant les sessions, etc.) que han de ser respectades i promogudes pel seu entorn.<sup>16</sup> La capacitat és una realitat dinàmica que cal valorar no únicament en funció de les característiques del subjecte, sinó també amb relació a la gravetat de les conseqüències de la decisió.

13. Barbero, J.; Díaz, L.; Coca, C.; Del Rincón, C.; López-Fando, T. «Las instrucciones previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico». *Psicooncología* 2008;5(1): 117-127.

14. Barbero, J.; Coca, C. «Bioética al final de la vida. Documentos de instrucciones previas». A: Murillo, M. (ed.). *Cuidados continuos en oncología radioterápica*. Madrid: Grupo CONTINU-OR / Medical Practice Group, 2007, p. 521-547.

15. Gracia, D. «Conceptos generales». Seminario *Presentación de la guía de ética «Planificación anticipada de la asistencia médica. Historia de valores, instrucciones previas, decisiones de representación»*. La Coruña, 7 de maig de 2012.

16. García-Llana, H.; Barbero, J.; Celadilla, O.; Trocoli, F.; Selgas, R. «Discapacidad intelectual y toma de decisiones en hemodiálisis: ¿exclusión u oportunidad?». *Rev Soc Esp Enferm Nefrol* 2011;14(1):53-55.

## 17.5. Pacient, equip i família: intensitat dels vincles

Per totes les característiques esmentades anteriorment, és habitual que els professionals estableixin un vincle especial, prolongat per la cronicitat i intens per les múltiples situacions que es van compartint, amb el pacient i els seus familiars al llarg del procés. Moments de diagnòstic, d'estabilització, de tractaments, de crisis o exacerbacions abans del desenllaç final, són moments d'alt impacte emocional i desgast prolongat en els quals els professionals acullen donant suport i constitueixen un marc amortidor davant les males notícies o els requeriments dels canvis de situació.

Aquestes situacions exigeixen una relació amb l'equip assistencial sòlida i basada en elements clau, com ara la confiança, el respecte dels valors, el suport emocional i el no-abandonament. Si hi afegim la presència compassiva i comprensiva, la complicitat i la incondicionalitat, entre altres coses, ens estem situant en un marc d'«excel·lència professional vincular». Entenem que només des del treball interdisciplinari en equip es poden donar aquestes condicions sense caure en l'esgotament emocional dels professionals implicats.

Les malalties cròniques avançades destinades a la situació de terminalitat es poden considerar d'afectació sistèmica no sols a nivell físic, sinó també a nivell familiar i assistencial. Així com les malalties sistèmiques afecten els diferents sistemes de l'organisme, el seu efecte arriba també als diferents integrants de l'escenari assistencial: pacient, família i professionals. El pacient ha d'afrontar diversos escenaris de vulnerabilitat que poden propiciar el despertar de múltiples temors; la família, a la vegada, ha de resistir i continuar cuidant en condicions d'alta implicació emocional que poden requerir anys d'atencions i desencadenar una sobrecàrrega familiar important, i fins i tot insuportable, en alguns moments. En definitiva, el pacient i la família travessen un camí d'incertesa i sofriment que els professionals poden fer disminuir, amortir o pal·liar. Tot això implica que els professionals que els assisteixen han de disposar dels recursos personals i professionals que, des de l'actuació conjunta en equip, els permetin una execució de qualitat. Per tant, convé propiciar l'abordatge conjunt i compartit de les situacions de més impacte emocional. Malauradament, alguns benintencionats professionals no han aconseguit resistir-ho, ni han estat formats en les estratègies que permeten suportar l'impacte emocional, i la literatura ho ha recollit com la coneguda síndrome de la síndrome d'esgotament professional o del cremat (*burnout*)<sup>17</sup> i la fatiga per compassió (*compassion fatigue*).<sup>18</sup>

17. Maslach, C.; Schaufeli, W. B.; Leiter, M. «Job burnout». *Ann Rev Psicol* 2001;59:379-422.

18. Rothschild, B. *Ayuda para el profesional de la ayuda. Psicofisiología de la fatiga por compasión y del trauma vicario*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2009.

La síndrome d'esgotament professional (concepte ampliat en el capítol 18.2 d'aquest manual) va ser descrita fa més de trenta anys en els professionals d'ajuda. Es caracteritza per una alta exposició a situacions de gran implicació emocional, que causen esgotament físic, mental i emocional, i que generen un gran malestar a qui el pateix, que el condueix a abandonar els seus objectius professionals, de manera que també afecta la vida personal. Posteriorment, Figley<sup>19</sup> va definir la fatiga per compassió (també anomenada *desgast per empatia*). Aquesta similitud de conceptes és fàcilment comprensible si es considera que la compassió implica unes emocions i uns sentiments de profunda empatia davant del sofriment del pròxim, sobretot quan els professionals experimenten incapacitat per poder actuar per pal·liar-lo, tot i ser aquest el seu desig. L'empatia i la veritable compassió sustenten i nodreixen la nostra tasca diària, ja que, si no, esdevindria una mera tasca tecnicoinstrumental mancada de sentit

Sens dubte, el fet de «cuidar-se per cuidar el vincle» constitueix actualment un repte difícil d'afrontar, ja que topem amb moltes barreres, com la pressió assistencial, la falta de temps, les resistències al canvi, les actuacions rutinàries irreflexives, insuficients professionals en els equips, i, fins i tot, absència d'alguns membres rellevants per poder-los constituir, com és el cas dels psicòlegs o treballadors socials. Tot i això, són molts més els sanitaris que han desenvolupat fortaleces professionals i personals que els permeten superar els impediments que poden trobar per dur a terme una tasca impecable, no solament des del punt de vista tècnic, sinó també des del punt de vista relacional i humà. Aquests professionals afronten les adversitats des de l'enriquiment experiencial, augmentant —en comptes d'esgotant— els seus recursos i aconseguint una satisfacció amb les seves actuacions quotidianes que reforça la seva coherència interna.

## 17.6. Última reflexió

Al llarg dels apartats anteriors hem intentat posar de manifest les principals diferències, com també les similituds, que pot presentar l'assistència pal·liativa als pacients no oncològics, els seus familiars i amb relació a l'equip de professionals, en comparació dels pacients oncològics.

Per les característiques esmentades, la intervenció ha de ser interdisciplinària, i els psicòlegs no sols s'han d'incorporar activament a l'equip assistencial, sinó que també han de promoure i impulsar actuacions conjuntes que permetin acompanyar, al llarg de tot el procés, fins a arribar inexorablement a

19. Figley, C. R. *Compassion Fatigue: Coping with Secondary Traumatic Stress Disorder in Those Who Treat the Traumatized*. Nova York: Brunner Mazel, 1995.

una situació de terminalitat, amb l'impacte emocional que això comporta per al pacient, la seva família i el personal assistencial.

Com s'ha ressaltat, la PDC és complexa i exigeix un abordatge formal que faciliti la planificació de les intervencions terapèutiques a través d'un model d'integració i continuïtat d'atencions. Des d'aquest enfocament, es proporciona al pacient crònic i als seus familiars l'acompanyament fins al final de la vida, minimitzant l'impacte emocional en els professionals implicats.

Els models tradicionals en aquestes situacions presenten dificultats per assolir objectius de qualitat assistencial eficaços. Limitar les intervencions a interconsultes —generalment tardanes— davant l'aparició de conflictes entre els components de l'escenari assistencial es pot considerar, a més de poc eficaç, simplement inacceptable.

És necessària una intervenció integrada i preventiva —entesa com a anticipatòria de les situacions que probablement tindran lloc i caldrà afrontar—, que identifiqui i potenciï els recursos disponibles per pal·liar el sofriment i maximitzar el benestar i el confort del pacient i dels seus familiars, com també la satisfacció de tots els integrants de l'equip.

## Cap. 18

# Equip de cures pal·liatives i *burnout*

**Marina Martínez García**

**Carlos Centeno Cortés**

## 18.1. Treball en equip en cures pal·liatives

### 18.1.1. Descripció del tema: Per què cal un equip per a cures pal·liatives

Un equip és un grup de persones amb un objectiu comú que treballen amb una metodologia similar. El treball en equip és una característica essencial de les cures pal·liatives i n'és un dels fonaments.

Atesa la multidimensionalitat i complexitat dels problemes de la situació terminal, és necessari un equip en el qual tots treballin amb l'objectiu comú de l'alleujament del pacient, segons els diferents coneixements i habilitats que representa la seva professió.

La participació de diversos professionals aporta la complementarietat de les seves visions davant un mateix problema i permet aproximar-se més a la realitat que una visió unidimensional.

Una altra de les raons per treballar en equip és la col·laboració que els membres de l'equip es brinden entre ells. El final de la vida és una situació molt intensa emocionalment i pot arribar a ser esgotadora. L'equip de cures pal·liatives també fa de suport del mateix equip i de cada un dels seus membres, ja que, entre altres funcions, permet compartir càrregues, alliberar tensions, oferir suport i detectar sobreimplicació.

### 18.1.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant: Com són els equips de cures pal·liatives. L'equip interdisciplinari

Avui en dia es parla molt de treball en equip, però la reunió d'un grup de persones amb un objectiu comú no sempre produeix els resultats del treball en

equip. La clau és aconseguir un treball en equip eficaç. Per això, cal distingir entre equips multidisciplinaris i interdisciplinaris.

Un equip **multidisciplinari** consisteix en un grup de professionals amb competències diferenciades que busquen un objectiu comú o pretenen trobar una solució a un problema a partir d'un conjunt de disciplines successives o aïllades. Això suposa treballar individualment en companyia d'altres professionals, de manera que les diferents aptituds i disciplines afloren, però sense relacionar-se eficaçment.

Per **interdisciplinari** s'entén un equip en el qual hi ha una interacció i una interrelació dels seus professionals, amb la finalitat d'abordar múltiples dimensions de l'individu. Un equip interdisciplinari requereix exercitar una sèrie de capacitats essencials del treball en equip, com ara donar i rebre retroalimentació (*feedback*), saber adaptar-se i gestionar bé el temps traient el màxim partit de cada component. Escolta, col·laboració i optimisme són actituds essencials d'aquest treball en equip interdisciplinari.

En cures pal·liatives, som davant de situacions en què hi ha un gran compromís biogràfic o vital que exigeix un nivell de resposta superior a la suma de les contribucions dels diferents membres de l'equip.

La composició d'un equip interdisciplinari especialitzat en cures pal·liatives és determinada per les necessitats dels pacients i la disponibilitat de recursos. L'ideal és que no siguin equips gaire grans, però que siguin com més complets millor. Idealment, un equip bàsic estaria compost com a mínim d'un metge, un infermer, un psicòleg i un treballador social.

La interdisciplinarietat en cures pal·liatives i la mateixa naturalesa de la situació que cal abordar fa que els rols dels diferents professionals no siguin tan nítids com en altres equips sanitaris. Solen estar difuminats, i fins i tot encavallats, en molts aspectes. Això és bo, però exigeix una certa flexibilitat i adaptació per part de cada professional per evitar conflictes de competències.

Però l'equip interdisciplinari és necessari no solament per la necessitat de diferents professionals, sinó que, per cuidar millor, també cal que n'hi concorrin diversos, precisament perquè són persones diferents. En un equip, cada un és diferent de l'altre. Uns aporten una millor manera de cuidar, d'altres analitzen millor i uns altres potser resolen o executen de manera més adequada.

En definitiva, per poder treballar en cures pal·liatives cal un equip interdisciplinari. Però, com es duu a la pràctica?

### 18.1.3. Com es duu a la pràctica el treball en equip

Per pensar en la manera de dur a la pràctica aquest treball en equip de cures pal·liatives, hem de partir d'unes premisses bàsiques.

#### Premisses bàsiques

- És necessari un equip per aconseguir el control simptomàtic en cures pal·liatives i per portar a terme una atenció integral.

- La comunicació i la col·laboració són aspectes clau de qualsevol equip interdisciplinari.
- Perquè un equip funcioni bé, cal diàleg i flexibilitat, comprensió i confiança en els altres, actitud d'escolta i molt respecte per tothom.
- Afavorir el treball en equip és fonamental com a mesura de qualitat d'atenció al malalt, però també com a prevenció del desgast que poden patir els seus professionals.
- La sobrecàrrega emocional del treball en cures pal·liatives pot ser alta, i afegir les dificultats del treball en equip pot esdevenir un repte difícil.
- L'equip pot ser un dels pilars de suport més importants dels professionals de cures pal·liatives.
- Cal considerar tots els membres de l'equip com a vàlids.

Partint d'aquestes premisses, per treballar en equip en cures pal·liatives hauríem de plantejar una sèrie d'objectius generals.

#### Objectius generals

- Promoure una actitud de treball en equip interdisciplinari.
- Definir una estratègia global per a l'equip.
- Establir un lideratge capaç de promoure diferents objectius terapèutics en un bon clima de treball.
- Definir una metodologia de treball en la qual predomini una bona comunicació, col·laboració i coordinació.
- Establir una distribució de tasques adequada i consensuada.
- Fomentar una coordinació òptima entre els diferents membres de l'equip.
- Desenvolupar formes de regulació de conflictes.
- Fomentar una gestió adequada del temps.

Aquests objectius es poden concretar en uns altres de més específics:

#### Objectius específics

- Establir un organigrama dins de l'equip.
- Fomentar reunions clíniques periòdiques en les quals s'estableixi i s'avaluï el pla terapèutic de cada pacient.
- Entrenar l'equip en habilitats específiques bàsiques per al bon desenvolupament de la tasca (habilitats de comunicació, entrenament en assertivitat, etc.)
- Dissenyar cronogrames que permetin portar a terme una gestió adequada del temps, establint temps i espais per al treball en equips (reunions, sessions, formació, etc.)
- Elaborar protocols d'intervenció que ajudin en la presa de decisions.

## Aspectes bàsics

Per assolir aquests objectius i portar a la pràctica el treball en equip, cal tenir en compte una sèrie d'aspectes fonamentals:

### a) Actitud

S'ha d'aconseguir, en primer lloc, una actitud adequada per treballar en equip. Per això, cal obrir-se a altres perspectives a través de l'**escolta receptiva i activa**, que pretengui entendre el punt de vista dels altres, i promoure un diàleg constructiu. També hi ajuda, i és especialment important en cures pal·liatives, l'**optimisme**. Intentar veure les coses des del costat més favorable és útil, i alhora permet desenvolupar la capacitat d'adaptació dels membres de l'equip.

A més, la **col·laboració o disposició al treball** per assolir un objectiu comú, al mateix temps que som capaços de compartir èxits i fracassos des del respecte, forma part d'una actitud adequada per treballar en equip.

### b) Aspectes d'organització

Per portar a la pràctica el treball en equip en cures pal·liatives, hem de disposar d'un equip interdisciplinari complet, amb **formació** específica i amb una **estructura física**. Quan sigui així, es podrà establir una **estratègia global** per a l'equip que permeti treballar per assolir els objectius.

### c) Lideratge

És necessari establir un lideratge clar. El lideratge participatiu s'exerceix quan s'afavoreix l'aprenentatge i la participació, ajudant a mantenir la **motivació** dels membres de l'equip. El lideratge de l'equip de cures pal·liatives exigeix qualitats que fomentin el **consens i la coordinació**, més que l'autoritat. El líder d'un equip ha de marcar el pas a curt i mitjà termini plantejant una sèrie de preguntes: Com treballem? Com ens agradaria treballar? Estem treballant bé? Les **funcions** del líder de cures pal·liatives han d'incloure, com a mínim, les següents:

- Definir, juntament amb la resta, una estratègia global per a l'equip.
- Moderar les reunions interdisciplinàries.
- Repartir funcions entre els membres (docència, investigació, registre, documentació, avaluació, sessions, programa de dol, etc.).
- Repartir i equilibrar càrregues de treball clínic.
- Atendre les necessitats de tot tipus de l'equip com a tal.
- Fomentar la cohesió de l'equip.
- Potenciar cada membre perquè se centri en la seva pròpia àrea d'interès, per augmentar d'aquesta manera els coneixements i les habilitats en cures pal·liatives.
- Fomentar l'autocura de tothom, tenint en compte aspectes de descans i desgast emocional o professional.

- Actuar de gestor i catalitzador de conflictes interpersonals, administratius i amb altres equips.
- Ser el responsable de les relacions amb la direcció del centre de treball.
- Assegurar que es documenta adequadament el treball clínic.

### d) Reunions

Portar a terme reunions d'equip periòdiques amb diferents finalitats. Les reunions de treball constitueixen un dels distintius del treball en equip en cures pal·liatives, i poden ser de molts diversos tipus, entre d'altres els següents:

- **Reunions clíniques.** L'objectiu és analitzar els diferents pacients per establir un pla terapèutic per a cadascun, amb uns objectius clars, examinant la seva evolució i unificant criteris de valoració.
- **Reunions de formació.** En els equips, acostuma a ser útil fer sessions formatives en les quals tots puguin participar per tractar temes d'interès per a l'equip (sessions bibliogràfiques, reunions amb altres equips de cures pal·liatives de la zona, etc.)
- **Reunions estratègiques.** La finalitat és revisar aspectes d'organització de l'equip amb la participació dels diferents membres, que hi poden fer les seves pròpies valoracions i aportacions.
- **Supervisions externes.** Alguns equips poden tenir l'oportunitat de beneficiar-se de la presència d'un membre aliè a l'equip que, de manera periòdica (quinzenal o mensual), lideri reunions per supervisar casos que, per la seva complexitat emocional o pel fet de constituir situacions de gran impacte, poden afectar els professionals.

### e) Habilitats bàsiques per al treball en equip:

- En primer lloc, cal tenir motivació per treballar en equip. És important identificar-se amb l'objectiu, que en aquest cas és oferir una atenció integral al pacient i als seus familiars.
- Cal tenir formació per a la tasca que portarem a terme segons la nostra disciplina i allò que s'espera de nosaltres en l'equip.
- També és necessària la formació en altres aspectes, com els relatius a l'organització (aprendre a planificar, avaluar, coordinar-se amb els altres, etc.), a les habilitats de comunicació i de relació, i també a les habilitats per resoldre conflictes o per prendre decisions en equip.
- A més, és bàsica l'habilitat per avaluar les dinàmiques que es produeixen en l'equip.

Per poder portar a terme unes cures pal·liatives de qualitat, hem d'aprendre a treballar en un equip interdisciplinari, i per això és crucial conèixer la pròpia actitud i la de la resta dels membres, així com les diferents dinàmiques individuals i grupals.

## 18.2. El *burnout* (síndrome d'esgotament professional) en el treball en cures pal·liatives

### 18.2.1. Descripció del tema

El terme *burnout* ha estat molt controvertit, criticat i estudiat al llarg de les últimes dècades, a causa, entre altres coses, de les dificultats per trobar una definició exhaustiva d'aquesta síndrome que fos acceptada pels investigadors en aquest camp.

Maslach i Jackson la van definir, des d'una perspectiva psicosocial, com una síndrome d'esgotament emocional, despersonalització i reduïda realització personal, que es pot desenvolupar en persones que exerceixen la seva activitat treballant amb persones.

L'**esgotament emocional** fa referència a l'esgotament de recursos emocionals de la persona, així com al sentiment que un no pot donar més de si mateix en l'àmbit afectiu. En els professionals sanitaris, una manera d'alleujar aquesta càrrega emocional és reduir el contacte amb els pacients al mínim indispensable per portar a terme la seva feina. Aquesta actitud condueix a la dimensió de **despersonalització**, una resposta, gairebé sempre desapercebuda, que condueix a l'aparició de sentiments i actituds negatives i cíniques cap a les persones amb les quals es treballa.

Aquesta despersonalització, juntament amb l'esgotament emocional, acostuma a desembocar en un sentiment de realització personal molt reduïda que provoca que el professional tendeixi a autoavaluar-se negativament. El professional, així, experimenta el sentiment de no estar fent adequadament la seva feina i té una sensació de fracàs que el porta al desgast professional.

### 18.2.2. Revisió de l'experiència i evidència rellevant

El treball amb la malaltia avançada, amb el sofriment i amb la mort ha estat considerat sempre com a potencialment estressant. Atendre malalts comporta una gran quantitat d'aspectes emocionals implicats. Es tracta d'un moment difícil i de sofriment evident en el pacient i la seva família, però també en l'equip. A més, la mateixa complexitat de la cura terminal, que procura una atenció global a la persona i el seu entorn, així com la necessitat de treballar en equip, poden ser factors que influeixin en l'aparició de la síndrome d'esgotament professional en cures pal·liatives.

Els estudis sobre aquest tema conclouen que els professionals que treballen en serveis orientats a la curació atenent pacients terminals desenvolupen importants índexs d'esgotament professional. No obstant això, els professionals integrats en equips de cures pal·liatives experimenten nivells d'ansietat i depressió similars als d'altres professionals, però índexs inferiors de desgast.

Tot i això, constitueix una síndrome que, per les conseqüències devastadores que té en el professional i en els pacients, convé tenir en compte i valorar.

Recentment s'ha parlat de dos conceptes més relacionats amb la síndrome d'esgotament professional que no desenvoluparem aquí, tot i que val la pena esmentar-los abans de passar a descriure els factors desencadenants i protectors de la síndrome i la manera d'avaluar-la.

La **fatiga per compassió** sorgeix del sentiment de profunda empatia o pena per la persona que sofreix, acompanyat d'un desig d'alleujar-li el dolor i resoldre els seus problemes. Això fa que el professional estigui esgotat de tanta compassió i de tant empatitzar amb el patiment dels malalts, fins a desenvolupar l'esmentada fatiga per compassió.

Probablement, la síndrome d'esgotament professional i la fatiga per compassió formen part del trencaclosques de la complexitat emocional a la qual s'enfronten els professionals. En els darrers anys, s'ha intentat desviar el focus de la investigació sobre la síndrome d'esgotament professional cap a un paradigma de salut en l'enfrontament a l'estrès, la qual cosa ha desenvolupat tota la teoria sobre la resiliència.

La **resiliència** constitueix una capacitat universal que permet prevenir, minimitzar o superar els efectes nocius de l'adversitat. Una persona resilient, com també un equip resilient, s'enfrontarà a l'estrès mitjançant estratègies que permetran disminuir la vulnerabilitat davant l'adversitat, millorar el benestar i els resultats de cura, promovent, entre altres factors, l'autoconfiança, la competència social i la sensació de domini.

#### a) Factors desencadenants

Hi ha diferents factors que poden predisposar o desencadenar la síndrome d'esgotament professional. Alguns, de tipus organitzacional i individual, són comuns a altres professions i disciplines (sobrecàrrega de treball o problemes institucionals, entre d'altres), però ens aturarem aquí en els factors que són específics de les cures pal·liatives:

- Treballar amb malalties avançades. L'exposició al sofriment i al final de la vida constitueix un factor desencadenant important.
- L'especificitat del recurs i el fet que les cures pal·liatives és un model d'atenció relativament recent.
- Treballar en equip a vegades pot ser complicat. Però, d'altra banda, no disposar d'un equip de cures pal·liatives constitueix una font important de tensió.
- Falta d'habilitats específiques i falta de formació per portar a terme la tasca. Per exemple, no tenir habilitats bàsiques de comunicació o d'ajuda.

## b) Factors protectors o fonts de suport

- Més satisfacció laboral, precisament pel contacte amb els pacients, per la possibilitat d'oferir un abordatge integral i pel mateix estil de treball en cures pal·liatives.
- Formació adequada: els professionals de cures pal·liatives, en comparació de la resta de professionals de la salut, refereixen menys estrès per aspectes derivats de la comunicació en situacions difícils amb els pacients i els seus familiars. Això sembla que està relacionat amb la manera de cultivar, en els equips de cures pal·liatives, les habilitats de comunicació, la gestió de situacions difícils i l'entrenament en aconsellament (*counselling*).
- L'equip, com hem vist, pot actuar com a protector i suport dels mateixos membres de l'equip.

## c) Avaluació

Hi ha diferents instruments d'avaluació per mesurar la síndrome d'esgotament professional en professionals de la salut. El que s'utilitza més àmpliament és el MBI (Maslach Burnout Inventory), desenvolupat per Maslach i Jackson i que, en la versió actual, consta de 22 ítems en forma d'afirmacions sobre els sentiments i les actituds del professional vers la seva feina i vers els pacients.

Recentment s'ha comprovat que una única pregunta, «Està cremat o cremada?», constitueix un bon instrument de cribatge per detectar la síndrome.

### 18.2.3. Abordatge terapèutic: Com es pot prevenir i intervenir en els primers signes de *burnout*

Per abordar la forma de prevenir l'esgotament del professional i, alhora, d'intervenir-hi, partirem d'unes premisses bàsiques i d'uns objectius terapèutics.

#### Premisses bàsiques

- La síndrome d'esgotament professional és un procés al qual s'arriba per una sèrie de circumstàncies laborals en què intervenen també les característiques personals del subjecte, però es tracta d'una síndrome que es pot prevenir.
- En cas que aparegui, és possible intervenir a nivell terapèutic en els factors desencadenants, però també en el mateix subjecte.
- Saber en què consisteix i que pot aparèixer, com també estar alerta sobre la seva possible aparició, ja són per si mateixes formes de protecció davant d'aquesta síndrome.

#### Objectius terapèutics

- Prevenir la síndrome d'esgotament professional per mitjà de la informació i del control dels factors desencadenants.
- Intervenir precoçment davant dels primers signes de l'aparició de la síndrome.
- Promoure la resiliència personal i de l'equip.

## Intervencions recomanades

A continuació us proposem una sèrie d'intervencions que poden ajudar en la prevenció de la síndrome d'esgotament professional:

- Fomentar el treball en equip. Després de veure que el treball en equip pot ser un factor protector, és important que es fomenti una bona relació entre els companys, entrenant-los en el funcionament d'equips i potenciant la millor comunicació amb els col·legues.
- Promoure una formació adequada i un entrenament en habilitats específiques:
  - Facilitar i fomentar activitats de formació continuada entre els professionals.
  - Entrenar-se en tècniques de solució de problemes.
  - Entrenar-se en habilitats de comunicació (assertivitat, manera de comunicar males notícies, etc.).
- Treballar l'autoconeixement i l'autoconsciència amb la finalitat de prevenir i detectar els signes que anuncien l'aparició de la síndrome:
  - Admetre i reconèixer els propis límits en la nostra professió.
  - Afavorir activitats que ajudin a l'autoconeixement dels professionals.
  - Promoure sentiments de control.
  - Fer pauses per a la reflexió.
  - Aprendre a marcar els límits entre el treball i la vida personal.
  - Fomentar l'expressió emocional: anotar situacions complicades o importants per compartir-les amb l'equip.
  - Practicar l'assertivitat.
- Fomentar l'autocura:
  - Autocura en el treball:
    - > Intentar treballar millor en comptes de treballar més.
    - > Oferir-se petites recompenses en acabar la tasca.
    - > Disposar de «temps fora» (dedicar alguns minuts per trucar a un familiar, per exemple).
    - > Fer petites pauses entre pacients.
    - > Fer descansos freqüents.
    - > Fer broma amb els companys.
  - Autocura fora de la feina. Intentar aprofitar qualsevol moment per:
    - > Practicar la meditació i l'atenció plena (*mindfulness*).
    - > Practicar l'escriptura reflexiva.
    - > Procurar-se diferents aficions: oci, art, lectura, etc.
    - > Promoure el benestar físic a través d'un estil de vida saludable, exercici físic, dieta, etc.
    - > Descansar.

- Promoure la resiliència del professional:
  - Establir xarxes de suport social «nutritives» o «enriquidores».
  - Mantenir emocions positives i mostrar sentit de l'humor.
  - Desenvolupar *insight* emocional.
  - Tornar-se més reflexius.
  - Fer intervencions centrades en la recerca de significat: fomentar l'autoconsciència pot ajudar a identificar allò que valorem i allò que té més sentit per a nosaltres a la feina.
- Promoure la satisfacció laboral:
  - Ser conscients de l'impacte que té la nostra feina.
  - Prendre consciència de totes les satisfaccions que es deriven de la nostra feina.
  - Avançar en el sentit que atorguem a la nostra tasca professional:
    - > Identificar els nostres valors professionals, objectius i motivacions.
    - > Centrar-nos a treballar i, al mateix temps, identificar com podem alinear la nostra activitat laboral amb allò que considerem més important per a nosaltres.
- Fomentar actituds interpersonals:
  - Compartir la informació i les dificultats amb els companys.
  - Aprendre a demanar ajuda a altres membres de l'equip.
  - Fomentar un clima o un estil personal positiu i optimista acompanyat d'un bon sentit de l'humor.

Hi ha poca evidència científica sobre quins aspectes funcionen en les autocures i com funcionen. Tanmateix, està demostrat que permeten als professionals cuidar els seus pacients amb més compassió, sensibilitat, eficàcia i empatia.

En qualsevol cas, facilitar un clima positiu en l'àmbit laboral, aprenent a donar i rebre suport, pot ser clarament un bon inici per prevenir personalment i en l'equip el desgast emocional.

## Bibliografia recomanada

- Arranz, P.; Barbero, J. J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Ariel: Barcelona, 2003.
- Arranz, P.; Torres, J.; Cancio, H.; Hernández, F. «Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales». *Rev Soc Esp Dolor* 1999;6:302-311.
- Bernardo, A.; Rosado, J.; Salazar, H. «Trabalho em equipo». A: Barbosa, A.; Galrica Neto (ed.). *Manual de cuidados paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina, 2006, p. 463-473.
- Centeno, C.; Gómez, M.; Nabal, M.; Pascual, A. *Manual de medicina paliativa*. Pamplona: Eunsa, 2009.

Macmillan, K.; Emery, B.; Kashuba, L. «Organization and support of the interdisciplinary team». A: Bruera, E.; Higginson, I. J.; Ripamonti, C.; Von Gunten, C. (ed.). *Textbook of Palliative Medicine*. Londres: Hooper Arnold, 2006, p. 245-251.

Martínez, M. «Desgaste y cuidado del profesional: cuidarse para cuidar». A: Centeno, C.; Gómez, M.; Nabal, M.; Pascual, A. *Manual de medicina paliativa*. Pamplona: Eunsa, 2009.

Maslach, C.; Jackson, S. E. «The measurement of experienced burnout». *J Organ Behav* 1981;2(2):99-113.

Maslach, C.; Jackson, S. E. *Maslach Burnout Inventory Manual*. 1a ed. Palo Alto, Califòrnia: Consulting Psychologists Press, 1981.

Maslach, C. H. *Burnout, the Cost of Caring*. Nova Jersey: Prentice Hall, 1982.

Monroe, B.; Oliviere, D. (ed.). *Resilience in Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 2007.

Ojeda, M.; Píriz, G.; Gómez, M. «El equipo interdisciplinario en medicina paliativa». A: Gómez Sancho, M. *Curso Avances en cuidados paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2003.

Speck, P. (ed.). *Team Work in Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 2006.





